número 29, **desembre 2024**

# la Revista

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES
30 ANYS

corAvant
+15 anys
FUNDACIÓ CORAVANT, CARDIOPATIES

La diagnosi de cardiopatia congènita durant l'embaràs és un 'daltabaix' que altera totes les expectatives

Créixer amb un cor extraordinari

Els i les adolescents volen entendre la seva cardiopatia i fer-li un espai dins de la seva vida

Conviure amb una cardiopatia a l'edat adulta

Un canvi inesperat: quan el problema de cor apareix en l'edat adulta

# Índex

**Editorial**
Carta oberta de la **Carme Hellín,** presidenta de l'AACIC. Pàg. **3**

Carta oberta d'en **Carles Prats,** president de CorAvant. Pàg. **4**

**Capçalera**
Una situació inesperada: l'impacte emocional del diagnòstic d'una cardiopatia. Pàg. **5**

**Volem saber**
La diagnosi de cardiopatia congènita durant l'embaràs és un 'daltabaix' que altera totes les expectatives. Pàg. **7**

Créixer amb un cor extraordinari. Pàg. **10**

Els i les adolescents volen entendre la seva cardiopatia i fer-li un espai dins de la seva vida. Pàg. **14**

Conviure amb una cardiopatia a l'edat adulta. Pàg. **18**

Un canvi inesperat: quan el problema de cor apareix en l'edat adulta. Pàg. **24**

**Convidem**
"Ser infermera és fer una valoració global de la persona de manera holística. Saber com li pot afectar la cardiopatia concreta en el seu dia a dia, quines dificultats té, com ajudar-la activament a superar-les tenint en compte també el seu entorn", **Brigit García**. Pàg. **29**

"A través de la enfermería, no solo ayudo a mejorar la salud, sino que también contribuyo a la esperanza y la calidad de vida de las personas. Es un honor y una responsabilidad que me inspira cada día", **Josefina Marín**. Pàg. **31**

**Dossier**
Canvi climàtic i salut cardiovascular. Pàg. **35**

**Canvi de Xip**
Impacte del diagnòstic, **Jaume Comas**. Pàg. **37**

**Una conversa amb**
"Si no pots continuar jugant, vol dir que hi ha una altra oportunitat esperant-te. El que no pots fer és enfonsar-te i pensar en la mala sort que has tingut", **Andrea Orlandi,** agent FIFA de futbolistes i exjugador del FC Barcelona. Pàg. **38**

**L'espai de la CORporació**
"Col·laborar amb la Fundació CorAvant ens aporta sentir-nos propers a una realitat poc coneguda i partícips d'una iniciativa amb molt de sentit", **Bru Pellissa Vaqué**, conseller i president de la Comissió de Sostenibilitat de CEVASA. Pàg. **40**

**Fem Xarxa**
10 anys de Cardioalianza, l'entitat estatal que representa la veu de les persones amb malalties cardiovasculars. Pàg. **42**

**Qui som i què fem?** Pàg. **44**

**Moltes gràcies de tot cor** Pàg. **46**



**Data edició:** Desembre 2024
**Redacció:** Col·laboradors especials i equip tècnic CorAvant AACIC.
**Fotografia:** Col·laboradors i col·laboradores, equip CorAvant AACIC, unsplash.com i pexels.com.
**Disseny gràfic:** Graphic Testudio.

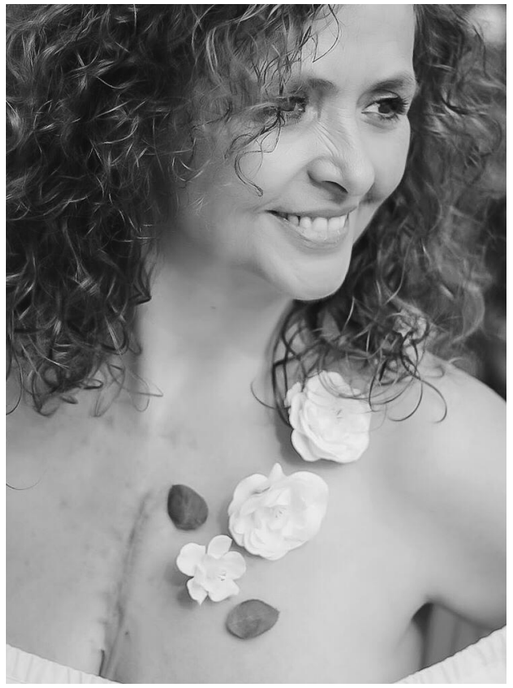
# Benvinguda

Benvolguts i benvolgudes,

Una vegada més em trobo des d'aquesta tribuna per presentar-vos la Revista, enguany és la 29 i està dedicada a l'impacte del diagnòstic. Moltes de nosaltres no vivim l'impacte del primer diagnòstic perquè som massa petites i el reben els nostres pares i mares, però així que creixem una mica ens passem la vida de control mèdic en control mèdic i d'impacte en impacte: quan ens han d'intervenir una altra vegada, quan ens ha de venir la menstruació, quan volem ser mares, quan tenim el canvi d'un tractament, quan hem de passar una prova, quan surt un nou medicament i l'hem de substituir pel que ja preníem...

Quan truquem a l'AACIC, moltes vegades, és perquè estem amoïnats per alguna notícia, resultat o comentari que no esperàvem i que no sabem com entomar-lo. Per sort, des de ja fa trenta anys, l'AACIC sempre hi és. Ara també hi és present des de l'inici, quan encara el pacient és un fetus. Trenta anys sense aturar-se, la darrera recerca que l'AACIC ha presentat ha estat l'impacte del diagnòstic en la parella. Com més preparats, informats i serens estiguin els progenitors, més fàcil ho tindrà l'infant per evolucionar i entendre, quan pugui, la seva cardiopatia i el seu entorn. Els meus pares, la meva família i jo no vam tenir un AACIC a les nostres vides, i agraeixo de tot cor la seva existència.

Tots i totes estem exposats a l'impacte, i aquest no distingeix entre grans i petits; és per això que hem volgut publicar una revista que en parli en detall, des de la visió dels experts a la visió de persones que, com vosaltres i com jo, ho vivim dia a dia. Hi trobareu diverses maneres d'alleujar els impactes que han de venir i aconseguir que siguin menys intensos i més fàcils de viure. Espero de tot cor, que la seva lectura us ajudi.



**Carme Hellín González**
Presidenta de l'AACIC

# Sempre **endAVANT!**

“Viure l’aquí i l’ara”. Així titulava el seu últim editorial la nostra estimada Griselda, que tristament vam acomiadar de manera inesperada el juny passat. El seu llegat i la seva força quedaven resumits en el seu escrit: “Viure el moment present implica afrontar amb actitud oberta tot allò bo i dolent que ens passa”. De vegades, costa. I molt! La sotragada ha estat molt dura, però des de CorAvant hem volgut ser fidels a les seves últimes paraules: “evitar que la tristesa o l’enyor pel passat, o l’ansietat i la incertesa del futur ens paralitzin”.

Seguint el seu consell, no defugim les emocions. Les hem d’identificar i aprendre a gestionar. Malgrat la tristesa, no podem viure ancorats en el passat i hem de viure l’aquí i l’ara. Aquest era el seu missatge. El tinc molt present, ara que assumeixo el seu relleu a la presidència de l’entitat. Ho faig amb el cor encongit però decidit a donar continuïtat a la bona feina de la Griselda, una persona generosa, empàtica i solidària. Una gran presidenta. N’agafo el relleu amb totes les ganes de poder sumar a la feina d’un magnífic equip. Més enllà d’un sentit record per la meva predecessora, penso que en aquest primer editorial també m’haig de presentar.

“Com molts de vosaltres mateixos o dels vostres familiars, jo també vaig ser un nadó blau”

Des de fa uns anys, tinc l’honor de ser un dels patrons de CorAvant. Molt abans que existís la fundació, ja era soci de l’AACIC i hi col·laborava. Vaig descobrir l’entitat gràcies a un fulletó a la consulta del cardiòleg, a la Vall d’Hebron. Sí, com molts de vosaltres mateixos o dels vostres familiars, jo també vaig ser un nadó blau i he passat unes quantes vegades per “boxes”. Tinc la sort que, de ben petit, el meu entorn ja em va explicar que tenia una cardiopatia congènita. Des que tinc consciència, he après a conviure-hi. No sempre ha estat fàcil. L’adolescència ja és prou complicada de per si. És un moment de presa de consciència d’un mateix, comparació permanent amb els teus iguals, por a l’estigma... L’edat adulta comporta altres dubtes i angoixes que la cardiopatia encara magnifica: parella, família, feina...

Justament, la feina de periodista m’ha comportat d’una certa exposició pública i, de vegades, m’han preguntat per la cardiopatia. Ni n’he fet bandera ni ho he amagat. En parlo amb normalitat sempre posant en valor la dedicació dels investigadors i el personal mèdic, gràcies als quals molts nadons blaus nascuts als 70 tenim ara la possibilitat de viure amb intensitat l’aquí i l’ara, com deia la Griselda. Cadascú ho viu a la seva manera, en funció de les possibilitats. El cor ens marca, però també ens impulsa. Cadascú al seu ritme, però sempre endAVANT! CorAvant!

**Carles Prats Padrós**
President de la Fundació CorAvant





# Una situació inesperada: **l’impacte emocional del diagnòstic d’una cardiopatia**

El naixement d’una criatura sempre comporta un conjunt de canvis en l’estructura familiar, però si, a més, hi ha el diagnòstic d’una cardiopatia congènita, les parelles es troben davant d’una situació inesperada, desconeguda i desconcertant.

La primera reacció dels progenitors és de xoc. Tota la informació que reben en aquell moment els costa molt de processar. És indiscutible que la mare ho viu d’una manera molt directa, ja que és la gestant de la criatura, però ella i la seva parella s’havien creat unes expectatives imaginant-se que la criatura naixeria sana i ara els toca passar per un dol perinatal i afrontar la pèrdua d’aquest fill o filla que havien idealitzat.

## El mateix viatge, però amb algunes diferències

Cada membre de la parella fa l’acceptació i l’adaptació de la patologia de manera diferent, però més del 50% dels progenitors experimentaran en algun moment ansietat clínicament significativa, sobretot després de la intervenció quirúrgica del seu nadó.

Les dones, a més, són més propenses a somatitzar tot aquest malestar psicològic amb mal de cap, mal a l’estómac, cansament o dolor a les articulacions. I algunes d’elles, en el moment del diagnòstic, se senten culpables pensant que elles en poden ser les causants.

Els homes, en canvi, mostren el seu malestar amb símptomes de depressió, apatia, poca motivació o falta d'energia.

### Què passa amb la relació de parella?

Davant d'una situació de crisi i impacte com és aquesta, la família té la necessitat d'unir-se al màxim davant de les dificultats i necessitats que estan vivint.

Després de superar el postoperatori i tornar al dia a dia, hi ha parelles que han trobat, en l'altre, suport i fermesa familiar, però s'ha de vigilar que aquesta unió no arribi a ser patològica i creï dependència entre els membres i una sobreprotecció cap al fill o filla amb cardiopatia, ja que pot afectar el seu creixement.

A més, són parelles que durant tot aquest temps la seva màxima atenció i preocupació s'ha centrat en la criatura i el seu estat de salut, i s'ha produït cert distanciament i manca d'afecte conjugal, que pot fer que, posteriorment, no trobin objectius ni metes en comú i que al cap del temps s'acabin separant. Això passa en un 15% dels casos.

### La importància del suport psicosocial i l'acompanyament emocional

El suport psicosocial i l'acompanyament emocional des del moment del diagnòstic d'una cardiopatia ajuda a comprendre la nova situació, a gestionar el dol, a acceptar la malaltia del nadó que esperen, i els prepara per a la intervenció quirúrgica i tot el que vindrà després a la tornada a casa i a la vida quotidiana. És important que les famílies tinguin eines, suport i acompanyament davant de les necessitats que van apareixent durant tot el procés de l'evolució de la cardiopatia congènita del seu fill o la seva filla, durant les futures hospitalitzacions i en el seu entorn de vida habitual.

*La informació recollida en aquest article es basa en els resultats de la **recerca Impacte del diagnòstic d'una cardiopatia congènita en la família**, una recerca pionera perquè ha tingut en compte els dos progenitors i perquè ha estat un estudi longitudinal on s'han valorat els pares i les mares en quatre etapes diferents:

(1a fase), a partir de la vintena setmana de gestació quan la parella rep el diagnòstic.

(2a fase), després de l'alta de la intervenció quirúrgica que correspon entre els dos i els sis mesos del nadó.

(3a fase), quan la criatura té un any.

(4a fase), quan té dos anys.

Aquesta recerca ha estat duta a terme per la **Fundació CorAvant**, la **Fundació Hospital Universitari Vall Hebron-Institut de Recerca**, **l'ICS-Hospital Universitari Vall d'Hebron** i la **Fundació Blanquerna**.





El diagnòstic d'una cardiopatia sempre és un daltabaix, es tingui l'edat que es tingui. Enfrontar-se a passar per quiròfan, la cirurgia, la postcirurgia, l'alta hospitalària, com m'adapto a la nova vida... pot ser complicat i un bon acompanyament és molt necessari.

## Prenatal

# La diagnosi de cardiopatia congènita durant l'embaràs és un 'daltabaix' que altera totes les expectatives

El naixement d'una criatura és un moment molt significatiu i emocionant a la vida d'una persona, de gran il·lusió i alegria. Marca l'inici d'una nova etapa i, a la vegada, suposa sempre un canvi en la nostra manera de viure, de relacionar-nos i de veure el món.

L'embaràs és un període on construïm somnis al voltant del nadó que vindrà, ple de pensaments, il·lusions i desitjos on la imaginació busca aquell fill o filla ideal que ens agradaria tenir al costat; i, també, se somia el pare i la mare que ens agradaria ser.

Quan hi ha una diagnosi de cardiopatia congènita durant l'embaràs, les parelles es troben davant d'una situació inesperada i incerta que altera totes les expectatives i les il·lusions posades en l'arribada de la criatura.

No és gens fàcil acceptar la notícia que la criatura que esperes naixerà amb una cardiopatia. Les esperances de tenir un fill o una filla amb bona salut es trenquen, i això pot generar un daltabaix emocional significatiu. Els futurs pares poden sentir una gran ansietat, tristesa i por d'enfrontar-se a aquesta nova realitat.

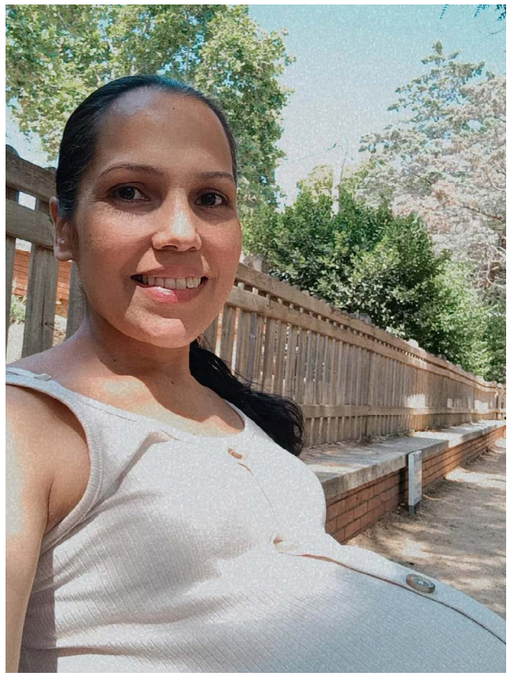
En un primer moment, les parelles viuen una situació desconeguda amb forts sentiments de culpa o responsabilitat davant del que està passant i es pregunten: seré capaç de cuidar-la?, com afectarà la cardiopatia al seu desenvolupament i qualitat de vida?, quins són els riscos que poden aparèixer durant el part?, com afectarà aquesta situació a la família i a la nostra dinàmica diària?...

Des del moment del diagnòstic prenatal és crucial que les parelles rebin suport emocional i informació precisa per poder gestionar aquesta situació. La por al que no coneixem i la preocupació pel benestar del nadó poden ser aclaparadores. Amb l'ajuda adequada, es pot aprendre a acceptar la diagnosi i preparar-se per oferir al nadó la millor atenció possible. La parella, però, necessitarà un cert temps per entendre què està passant i necessitarà també ser escoltada.

La cardiopatia congènita implica un seguiment mèdic especialitzat i, en molts casos, intervencions quirúrgiques. Per això és fonamental que els pares i les mares coneguin els passos a seguir i tinguin accés a recursos i professionals que els ajudin a navegar per aquest procés complex.

Tot i les dificultats, amb el suport adequat, les famílies poden adaptar-se a aquesta nova realitat i establir un vincle fort amb el seu fill o filla, donant-li l'amor i les cures que necessita per tenir una vida plena i feliç.

Parlar amb altres pares i mares que viuen una situació similar, demanar suport professional per afrontar les dificultats que van sorgint en el dia a dia, sentir-se escoltats, compartir vivències i experiències..., permet les famílies donar sortida al seu malestar, als sentiments negatius que poden aparèixer i ajudar a fer créixer la seva criatura tal com és, amb totes les seves capacitats i tot el seu potencial.



**Yilda Desiree, 40 anys**

### Recordes el dia que et van dir que la teva filla naixeria amb una cardiopatia?

Sí, claro. Recuerdo que fue el día 8 de abril. Había ido una semana antes a realizarme la segunda ecografía del embarazo y el doctor que me hizo la ecografía me dijo que por la posición de la bebé no había podido revisar bien su corazón, que me daba cita para el 8 de abril... Creo que ha sido uno de los peores momentos de mi vida... fue muy duro escuchar algo así. En ese momento estaba sola en la consulta y estaba el doctor que me hizo la ecografía y otra doctora que no había visto. Ahí supe que algo no iba bien, también porque estuvieron mucho rato revisando su corazón. Al final me dieron el diagnóstico y me puse a llorar. Me pidieron que llamara algún familiar o amigo para poder explicarme mejor lo que pasaba... Llame a mi marido, pero no contestaba, llame a una gran amiga y a los 5 minutos estaba allí conmigo.

### I els controls, com els recordes?

Los primeros controles después del diagnóstico de la cardiopatía han sido muy duros. Me tuvieron que hacer la prueba de la amniocentesis dos veces porque la primera vez no pudieron sacar el líquido amniótico y unos días antes de la prueba me dio un ataque de ansiedad por lo nerviosa que estaba. Fueron días muy duros para mí.

### Com t'ha ajudat l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC) davant del diagnòstic de cardiopatia i durant l'embaràs?

La AACIC me ha ayudado a saber que no soy la única que ha vivido algo así, que nacen muchos niños con cardiopatías y que pueden llegar a tener una esperanza de vida normal en un alto porcentaje de los casos. He conocido a algunas madres con niños con alguna cardiopatía congénita, incluso he conocido a una paciente del hospital que ha nacido con la cardiopatía que tiene mi hija y que ya casi tiene 31 años y espera a su primer bebé.

### T'agradaria parlar d'alguna cosa que no t'haguem preguntat?

Me gustaría darle las gracias a los médicos del hospital y a los miembros de la AACIC, por ayudarme a entender y a aceptar la cardiopatía de mi hija. Sé que ella va a estar bien, que las dos estamos en buenas manos y que con la ayuda de Dios y de los médicos estaremos bien.

**Tamara, 35 anys**

### Recordes el dia que et van dir que el teu fill naixeria amb una cardiopatia?

I tant que me'n recordo de quan m' ho van comunicar. Va ser en el segon mes d'embaràs i ja sabíem que podia passar, hi havia un 50% de possibilitat, perquè el meu marit també té una cardiopatia.

No va ser tant dur d'assimilar perquè ja hem viscut un cas a la família. La cardiopatia del meu marit ha fet que estiguéssim més preparats davant la cardiopatia del nostre fill. Ens ho hem pres d'una altra forma i la veritat que gràcies a això no ens hem enfonsat. Però sempre ens ficàvem nerviosos en totes les ecografies per saber com es trobava el nostre fill i que la cardiopatia no avances més i que es compliques més del que ens van dir.

Sempre he estat acompanyada tant del meu marit com de la família i amistats. Ningú ens ha deixat sols en cap moment.

### Com vas viure l'embaràs?

El meu embaràs no puc dir que l'hagi passat malament. Ho he passat diferent del primer, l'he pogut gaudir, veure com la meva filla Leyre de cinc anys estava al meu costat i que estigués tan atenta al que em passava i pendent de l'evolució del seu germanet Dylan. No em podia imaginar un embaràs així, pensava que ho passaria molt pitjor i que em costaria.

### En el vostre cas, si sumava també la distància: sou del Vendrell i en Dylan va néixer a l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Com ho vau viure a casa? Com us vau organitzar?

Ho vam viure normal, sabíem que en Dylan havia de néixer a Barcelona i com que només hi havíem d'anar a les visites, que era una al mes, no ens costava d'anar-hi. L'organització la teníem preparada abans del naixement. Tant els meus sogres com els meus pares es farien càrrec de la Leyre per portar-la a l'escola i a les extraescolars. Jo tinc bon record dels controls mèdics: totes les doctores, ginecòlogues i de cardiologia, eren molt amables i a cada visita ens ho explicaven tot detalladament i també ens deien com anava evolucionant el nostre fill. Estic molt agraïda a totes elles que facin la seva feina tan ben feta i que els diagnòstics els trobin tan aviat per poder controlar-los des del primer moment com va ser el meu cas.

### Teniu una altra filla, la Leyre. Com ho va viure ella? Com li vau explicar que el seu germà naixeria amb un problema al cor?

La Leyre té 5 anys. Des del primer moment que vam saber que estava embarassada li vam dir i va estar molt contenta de tenir un germà o germana i ella ser germana gran.

La comunicació del diagnòstic li vam dir als 5 mesos d'embaràs. El meu marit i jo ens van asseure amb ella i li vam dir que el seu germanet venia amb una pupa al cor com el papa i que l'haurien de curar quan naixés. Ens va sorprendre mot la seva reacció perquè  s'ho va prendre com si no passés res i ens va començar a fer preguntes de què havien de fer per curar el seu germanet.

He de donar les gràcies a la Rosana, la psicòloga de l'AACIC, que ens va ajudar a com actuar i com explicar-li d' una manera molt fàcil i simple.

### T'agradaria parlar d'alguna cosa que no t'haguem preguntat?

El primer que m'agradaria fer és donar les gràcies a tots els professionals i totes les professionals que treballen a l'Hospital Vall d'Hebron, des de ginecòlogues i cardiòlogues que van diagnosticar el que li passava al Dylan, fins a les infermeres i infermers, metges i metgesses que treballen a l'UCI Neonatal i fan tot el possible perquè els nostres fills/es tinguin la millor estada. Vull agrair a tots els professionals que ens han donat tot el suport emocional que hem necessitat i ens han ajudat. I, també, donar les gràcies a la Rosana per estar al nostre costat en totes les visites i ajudar-nos a afrontar una situació tan dura com aquesta.

# Infancia

## Créixer amb un cor extraordinari

### Créixer amb un cor extraordinari

Quan un infant neix amb una cardiopatia congènita, ell i la seva família s'enfronten a un camí ple de reptes. Aquests nens i nenes hauran d'aprendre a conviure amb un cor que funciona de manera diferent i això implica, no només comprendre la seva malaltia, sinó també desenvolupar una resiliència emocional que els ajudi a gestionar les dificultats que puguin sorgir al llarg de la seva vida.

### Posar nom a la cardiopatia i poder-ne parlar

Conèixer el tipus de cardiopatia i poder-hi posar nom és fonamental per facilitar el procés d'adaptació i creixement. Quan un infant sap què té, com funciona el cor i que el seu cor funciona de manera diferent, es redueix la por a allò que no coneixem. A més, si a casa es parla obertament de la cardiopatia des que és petit, el procés d'assimilació serà molt més fàcil: l'infant podrà comprendre gradualment què significa viure i conviure amb una cardiopatia. Això, no només facilitarà la seva adaptació emocional, sinó que també fomentarà un sentiment de control i responsabilitat sobre la seva salut.

### Els dies a l'hospital

Un infant amb cardiopatia congènita, al llarg de la seva vida, haurà de ser intervingut una o diverses vegades i estar hospitalitzat durant dies, setmanes o, fins i tot, mesos. L'estada en un hospital farà que el nen o la nena es pugui sentir malalt, sol, abandonat per la seva família..., i que es trobi envoltat de metges i persones a qui no coneix.

La intervenció quirúrgica és un dels moments que genera més estrès i ansietat. Tot i que actualment les tècniques de cirurgia estan molt avançades, una intervenció de cor sempre suposa un risc que l'infant i la seva família viuran amb preocupació i amb por.

És important explicar al nen o a la nena què és el que viurà en cas que hagi de passar per una nova operació, tot i que es donarà més o menys informació depenent de la seva edat i el seu grau de desenvolupament. La tasca de la mare i del pare serà, sobretot, escoltar activament el seu fill o filla per saber què dir-li i com dir-li perquè el missatge li arribi amb la màxima confiança i seguretat possible.

Durant les estades llargues a l'hospital és important mantenir el contacte amb els companys i companyes d'escola, amistats, familiars... D'aquesta manera, l'infant no trenca completament amb la realitat quotidiana que vivia abans d'entrar a l'hospital.

### Unes persones molt especials: els cardiòlegs i cardiòlogues

L'infant i el seu cardiòleg estableixen un vincle molt estret que és fonamental per al benestar emocional i la salut del nen o la nena. Per al cardiòleg, cada infant és molt especial: conèixer-los des de petits, veure'ls créixer i acompanyar-los en el seu viatge vital crea una forta connexió. Aquesta relació fa que l'infant confiï plenament en el seu metge i que cada vegada més sigui ell el protagonista de les visites i faci preguntes.

### Dir als amics i amigues que tens una cardiopatia

Quan un infant se sent còmode compartint amb els seus amics i amigues que té una cardiopatia es crea un ambient de suport i comprensió, i aquella cicatriu que li recorda l'operació pot ser vista no només com a signe de lluita i superació, sinó també com si formés part de la seva identitat única. La confiança de parlar obertament de la cardiopatia afavoreix una millor integració social i també ajuda a afrontar els desafiaments emocionals associats amb la cicatriu o amb la seva salut: els amics es converteixen en els seus aliats i l'ajuden a sentir-se acceptat, valorat i comprès.

### Hi ha més nens i nenes que també han nascut amb una cardiopatia

L'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC), l'any 2006, va decidir crear unes colònies d'estiu arran de la preocupació de diverses famílies en veure que, tot i la gran oferta de lleure que hi ha a Catalunya, no hi havia projectes que acceptessin infants amb cardiopatia congènita, ja que l'equip de monitors i monitores no es veia preparat per atendre aquest col·lectiu.

Des de l'AACIC volem normalitzar la patologia dels nens i les nenes en la seva vida quotidiana i en la del seu entorn i, d'aquesta manera, afavorir la seva inclusió. És per això que les colònies també estan obertes a germans, germanes, familiars i amistats.

Any rere any, aquestes colònies han anat evolucionant i consolidant-se fins a convertir-se en un espai de trobada i d'intercanvi d'experiències. L'any 2017, les colònies es van convertir en les Aventures.Cor, de tal manera que se celebren tres cops l'any coincidint amb les vacances escolars: Nadal, Setmana Santa i estiu.

**Ona i Paula, 8 i 10 anys**

**Liam, 8 anys**

**Daphne, 11 anys**

### Saps què li passa al teu cor?

**Ona:** Tinc una cardiopatia congènita, però no sé quin nom té.

**Paula:** Que circulava mal.

**Liam:** Que em funciona malament.

**Daphne:** Que tinc una cardiopatia congènita, que és que quan neixes tens un forat al cor, però a mi ja se m'ha curat.

### A casa teva, heu parlat sempre de la cardiopatia?

**Ona**: A vegades, a casa, abans de les operacions hem parlat de la cardiopatia.

**Paula:** Yo a veces pregunto sobre qué me pasaba de pequeña.

**Liam:** A vegades en parlem quan anem al metge. Quan em van operar la meva mare em paper em va dir perquè em tenia que fer coses i això.

**Daphne:** De mica en mica. Amb normalitat.

### Recordes com va ser la teva operació de cor?

**Ona:** Em van operar als 9 mesos i als 2 anys. Recordo que em van portar uns pallassos al quiròfan i que em va venir a veure la Mireia, la psicòloga de l'AACIC, i que pintàvem i fèiem activitats.

**Paula:** Yo no me acuerdo, era muy pequeña, tenía 8 meses. Pero me dijeron que cuando me estaban operando yo me reía.

**Liam:** M'han posat un marcapàs que fa que no em cansi tant i ajuda al meu cor.

**Daphne:** A mi encara no m'han operat del cor. Sé que ho hauran de fer, però no sé quan serà. Una vegada em van posar un holter i em sentia com si tingués un tercer pit, era súper raro. A la nit es carregava i tenia una llum, era molt bonica, com verda-blava.

### Com vas viure els dies que vas estar ingressat a l'hospital?

**Liam:** Ho vaig passar malament, no em va agradar res. Quan estava a l'UCI no veia la llum del sol. Hi vaig estar molts dies. Vaig poder estar amb el pare i la mare, però a la nit el meu pare se n'havia d'anar i jo no volia, volia estar amb tots dos.

### Què representa per a tu el teu cardiòleg/a?

**Ona:** Una persona especial perquè va veure que tenia un problema al cor quan estava dins de la panxa de la meva mare. I perquè em posa la tele mentre em mira el cor.

**Paula:** Una persona especial, porqué me operó e hizo que mi corazón funcionara bien.

**Liam:** Són dos, però no recordo com es diuen. La Queralt és una senyora amable.

**Daphne:** Un metge del cor que m'ajuda moltíssim.

### Com vas explicar als teus amics/amigues que tens una cardiopatia?

**Ona:** Jo no els hi vaig explicar perquè els hi va explicar la Mireia. Jo els vaig dir que tenia un problema al cor i que per això no jugaria als jocs de córrer perquè em canso molt ràpid i llavors he d'anar fent pauses seguides.

**Liam:** Tots els meus amics ho saben. No recordo quan els hi vaig dir o si els ho va dir la meva mare. Si els ho hagués d'explicar ara, diria que tinc un aparell que em fa viure: el marcapassos.

**Daphne:** Al principi de curs no vaig dir res perquè no volia que em tractessin diferent, però després em vaig acostumar i els hi vaig dir que no podia córrer molt, però que sí que podia córrer, que tenia cardiopatia, que tenia un forat al cor.

### I què et van dir els teus amics/amigues quan els hi vas dir que tenies una cardiopatia?

**Ona:** No em van dir res. Es van posar en pla impressionant i després quan vaig jugar al pilla-pilla amb ells, em van deixar tres segons per escapar-me abans que els altres. A mi m'ajuden molt.

**Paula:** Se sorprendieron.

**Liam:** No diuen res, però m'ajuden quan hi ha alguna cosa que em costa.

**Daphne:** Al principi de curs no vaig dir res perquè no volia que em tractessin diferent, però després els vaig dir que no podia córrer molt, perquè tenia una cardiopatia: un forat al cor. Em van fer moltes preguntes, però n'hi ha una que em va fer molta gràcia perquè em van dir: pots viure amb un forat al cor?

### Fas esport?

**Ona:** Ball dimecres i divendres; natació dilluns i dijous; i al cole fem educació física.

**Paula:** Natación, los viernes.

**Liam:** No.

**Daphne:** Ara no en faig, però faré bàsquet perquè ara el cardiòleg m'ha deixat.



Volem saber

### Què és per a tu l'AACIC?

**Ona:** És molt especial, perquè em va donar un Bateguet i és com jo. Amb la Mireia hem treballat les emocions, a expressar-les millor perquè així tractarem millor els altres.

**Paula:** Algo especial. Porque tienen cosas del Bateguet que es un muñeco que tiene un corazón de operación. Gemma me ha ayudado a expresarme bien con este tema del corazón, en expresar mejor las emociones.

**Liam:** Gent molt amable que ajuda als nens que tenen cardiopatia.

**Daphne:** L'AACIC és una companyia que ens ajuda moltíssim i ens fa colònies perquè ens ho passem bé.

### Quants anys fa que vens a les colònies de l'AACIC?

**Ona:** 3 anys.

**Paula:** 4 años.

**Liam:** És la primera vegada que vinc a les colònies de l'AACIC i m'han semblat molt 'xules', he conegut gent, he fet amics. M'agradaria repetir.

**Daphne:** Crec que des dels 6 anys.

### Què és el que més t'agrada de les colònies?

**Ona:** Que sempre anem a la piscina.

**Paula:** Las colonias de verano son mis favoritas, por la piscina y las discotecas también porque nos encanta bailar juntas.

**Liam:** M'ha agradat el vigilant. Semblava una peli de terror.

**Daphne:** Moltes coses, el que més és la piscina de les colònies d'estiu.

### Què t'agradaria dir-li a un infant que té cardiopatia?

**Ona:** Jo li diria que no es preocupés perquè hi ha xiquets com ell que tenen una cardiopatia i que si vingués a les colònies l'ajudaríem molt.

**Paula:** Si tienes cardiopatía puedes venir a las colonias para expresar tus emociones.

**Liam:** Si està trist li diria: no et fiquis trist. I sobre les colònies: no passa res, tu pots, és perquè tu puguis viure i que no tinguis cap problema.

**Daphne:** Li diria que vingués a les colònies, que s'ho passaria molt bé, que l'ajudarien amb qualsevol problema que tingués.

# Adolescència

## Els i les adolescents volen entendre la seva cardiopatia i fer-li un espai dins de la seva vida

La preadolescència i l'adolescència són etapes on s'intenta descobrir què vols ser a la vida, què vols fer; també, d'experimentar, d'aprendre i equivocar-te, de caure i tornar-te a aixecar i, per saber-ho, has de conèixer tot el que t'envolta. També és un moment de canvis i de dubtes sobre molts aspectes de la vida que no t'havies plantejat abans.

Les noies i els nois amb cardiopatia que, fins ara, havien estat protegits i molt ben controlats per la seva família i l'equip mèdic entren a formar part de la societat d'una manera independent. En aquesta etapa és quan prenen més consciència de la seva cardiopatia i, de cop i volta, s'enfronten a una societat que va molt de pressa i que cada vegada és més competitiva i els fa adonar de les seves limitacions.

És important reconèixer les limitacions i adaptar-les a les activitats diàries. Aprendre a gestionar l'estrès, evitar situacions que puguin posar en risc la salut i mantenir una actitud positiva són aspectes clau per conviure amb una cardiopatia. Caldrà, doncs, aprendre a escoltar el cos, prioritzar la salut i trobar un nou equilibri entre les activitats del dia a dia i la cura personal.

Molts nois i noies assumiran responsabilitats que potser no haurien assumit tan aviat si no haguessin tingut la cardiopatia: hauran de madurar abans. Hi ha, doncs, qui ja estarà còmode i acostumat a moure's en el món dels adults; però, també, qui ja se sent a gust que siguin els adults els que assumeixin les responsabilitats, relacionades o no amb la cardiopatia.

### Quan apareix una nova intervenció quirúrgica

Sovint, a l'adolescència, molts dels nois i noies que han estat operats de petits han de tornar a ser intervinguts quirúrgicament; tot i que, en l'actualitat, quan es fa una intervenció durant la infantesa ja es té en compte quin serà el seu impacte a llarg termini, de cara a minimitzar el nombre de cirurgies. I en els casos en què se'n necessita una de nova, s'intenten adoptar tècniques poc invasives.

Els nois i les noies que van ser operats en néixer no tenen el record de la intervenció quirúrgica; en canvi, els qui han estat operats a partir dels 5 anys, sí que el tenen; i això, moltes vegades, pot suposar un repte important si quan tenen entre 10 i 18 anys els han de tornar a operar. També podem trobar nois i noies que no els han operat mai i que se'ls diagnostica un problema de cor per primera vegada en aquesta etapa que requereix fer una intervenció quirúrgica, però són casos poc freqüents.

En tots els casos, les preocupacions no només estaran centrades en l'operació en si, sinó també en com afectarà a la seva vida quotidiana, les seves activitats escolars i de lleure, les seves relacions socials, la seva imatge... Hauran d'integrar la cardiopatia a la seva vida, fer-li un espai, aprendre a conviure-hi per aconseguir tenir una vida tan normalitzada com sigui possible, sempre des del coneixement i la responsabilitat.

Una bona preparació a l'ingrés hospitalari, que inclogui informació detallada sobre l'operació, les cures postoperatòries, els canvis que poden esperar... i un bon acompanyament emocional abans, durant i després de l'estada a l'hospital,





serà fonamental per ajudar a minimitzar l'ansietat i fomentar una adaptació positiva.

### Tenir una cardiopatia no és sinònim de no poder fer exercici físic

La pràctica regular d'exercici físic és clau per mantenir un bon estat de salut i prevenir les possibles repercussions de la cardiopatia. No només és beneficiosa per al cor, sinó també per a la ment i el benestar emocional. Però s'ha de saber ben bé quin tipus d'exercici és aconsellable per a cada persona. Mitjançant una prova d'esforç i un estudi individualitzat, es poden determinar quins exercicis són els més idonis, segurs i amb garanties d'èxit per a una bona salut cardiovascular.

El món del futbol i tenir una cardiopatia és difícil d'encaixar. Però és important buscar la manera que puguin estar integrats perquè hi ha molts adolescents que volen jugar a futbol i no poden.

És important no deixar de perseguir els somnis i si no ho pots fer per la via directa, caldrà buscar-ne una d'alternativa.

### No estàs sol/a. Hi ha més nois i noies que també tenen una cardiopatia

Els nois i les noies que participen en les colònies i a les activitats que organitzem des de l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC) tenen molt clar que són espais on poden parlar de les seves pors, preocupacions, il·lusions, hospitalitzacions... Poden compartir experiències amb tota tranquil·litat, naturalitat i comoditat, es poden mostrar tal com són, sense por de sentir-se diferents, i en tot moment se senten compresos.

**Alba, 14 anys**

**Hannah, 17 anys**

**Marçal, 20 anys**

**Adrià, 13 anys**

**Pere, 14 anys**

### Saps quin tipus de cardiopatia tens?

**Adrià:** Sí, tinc una tetralogia de Fallot.

**Alba:** Sí, tetralogia de Fallot.

**Hannah:** Sí, cardiopatia congènita del cor.

**Marçal:** No.

**Pere:** Sí, una tetralogia de Fallot.

### A casa teva, heu parlat sempre de la cardiopatia?

**Adrià:** A vegades parlem de quines coses puc fer i quines no, quines limitacions tinc.

**Alba:** Sí, sempre m'ho han explicat bé. De petita no m'ho explicaven massa perquè era més petita, però ara a mesura que em vaig fent gran m'ho van explicant més.

**Marçal:** Abans sí; ara no.

**Pere:** Sí, fins i tot el meu germà em fa bromes sanes. Ell és més gran, té 20 anys.

### Recordes com va ser la teva operació de cor?

**Adrià:** Als dos mesos em van operar del cor. No ho recordo. La meva mare em va dir que estava una mica preocupada i el meu pare també, però al final tot va anar bé.

**Alba:** Jo tenia mesos. M'explicaven que quan m'anaven a fer proves, jo no volia i van haver de cridar un munt de metges perquè m'agafessin, perquè m'estigués quieta, jo no parava. Jo no ho recordo.

**Hannah:** M'han operat moltes vegades del cor.

**Marçal:** Em van operar quan era molt petit. Jo no recordo res. Ara vaig de tant en tant a l'hospital, quan em criden. Hi ha dies que vaig a més d'un especialista.

**Pere:** No la recordo, però va ser quan tenia mesos, no tenia ni un any. La meva primera operació no va ser del cor, va ser del pulmó. Sé que probablement si no me l'haguessin fet jo no estaria aquí, perquè és una operació molt important.

### Recordes alguna vivència a l'hospital?

**Adrià:** Quan em van fer una ressonància. Jo tenia por, perquè em van dir que si em movia, hauria de tornar a començar. Però al final hi vaig anar, no em vaig moure i vaig acabar ràpid.

**Alba:** Quan tenia 10 anys em van fer un cateterisme. Recordo que estava molt nerviosa perquè no volia entrar a quiròfan. Em van haver de donar una tablet per mirar els dibuixos abans d'entrar i em vaig quedar una mica més tranquil·la. Ara, quan hi vaig, estic molt més tranquil·la, perquè només m'han de posar una crema, una ecografia i unes *pegatines*.

**Pere:** Fa tres anys em van fer un cateterisme. Va ser una cosa molt estranya. Vaig passar la nit a l'hospital i l'endemà no vaig fer classe. No m'esperava que el quiròfan ni dormir a l'hospital fos així, ni el menjar. Va ser molt incòmode. Tenia tiretes, la via... Ho vaig passar *raro*, no malament, però ho vaig passar *raro*.

### Segueixes controls periòdics amb el/la teu/va cardiòleg/a de referència?

**Adrià:** Sí, vaig a Barcelona un cop a l'any i a l'Hospital de Tarragona dos cops a l'any.

**Alba:** Cada sis mesos vaig a Reus amb la de cardiologia infantil i cada sis mesos a Barcelona amb la Dra. Queralt.

**Pere:** Cada mig any més o menys a l'Hospital Sant Joan de Déu. Cada dos o tres mesos.

### Què representa per a tu el teu/va cardiòleg/a?

**Adrià:** El Dr. Carretero em visita a Barcelona i Tarragona i m'ajuda a prendre decisions en l'àmbit de l'esport i del dia a dia. Ell sempre m'ha dit el que puc fer i el que no, m'ha ajudat molt en el tema de l'esport que és una cosa que ens preocupava molt a casa. Ell em va dir que podia jugar a futbol. Sempre em fan proves i, si em diu que estic bé, doncs em deixa jugar.

**Alba:** M'inspiren molta confiança perquè sempre ho fan tot amb delicadesa i m'ho expliquen molt bé tot. Estic tranquil·la. Quan m'han de fer cateterismes estic nerviosa.

**Marçal**: És una persona que em cuida.

**Pere:** Una de les persones més importants que hi ha per a mi. Algú molt especial per a mi. M'agrada molt com em tracta.

### Com és el teu dia a dia? Has hagut de deixar o aparcar alguna cosa que t'agradava pel fet de tenir una cardiopatia?

**Adrià:** Sí, a varies coses, però igualment estic content, però he renunciat a molts esports, a molts equips. Hauria jugat en algun altre equip més professional.

**Alba:** No, l'únic que em passa és que quan estic a educació física, o a dansa, o fent algun esport, no puc anar molt a 'tope' perquè em canso massa ràpid. I el que faig és parar i després ja torno a arrencar. T'has d'anar regulant la intensitat per poder aguantar l'exercici.

**Marçal:** Vaig haver de deixar el futbol a finals de primària, feia música i futbol. Ara jugo amb els amics, però no puc fer competició.

**Pere:** Sempre he volgut fer futbol i no he pogut mai. A primer de primària, quan tenia 7 anys, vaig anar als entrenaments.

### Fas esport?

**Adrià:** Sí, entreno futbol 3 hores a la setmana, dos dies. I faig partit. Però necessito poder seguir el meu ritme, si estic cansat, poder parar, que em puguin canviar...

**Alba:** Sí, dansa, karate i futbol. I abans també feia tennis. Els dilluns faig dansa dues hores, els dimarts faig futbol, i els divendres, karate.

**Hannah:** Faig natació els dimarts i els dijous.

**Marçal:** Vaig al gimnàs per l'esquena, tinc escoliosi. En Fran, el monitor, em va guiant i em diu quins exercicis puc fer. Hi vaig una hora cada dia.

**Pere:** Ara no faig esport, però n'he provat uns quants: escalada, natació... I amb els amics sempre fem una mica de futbol, de bàsquet...

### Què és per a tu l'AACIC?

**Adrià:** Per a mi l'AACIC és una associació que ajuda molt els nens i els hi dona consells i, també, per exemple, aquestes colònies que és com un lloc molt nou per conèixer gent que té el mateix que tu. Hi ha gent que està millor i n'hi ha que està pitjor. Moltes vegades quan no em trobo bé a cole, o no m va bé, o coses així, sempre vaig a parlar amb l'Àngels, i ella sempre m'anima i m'ajuda.

**Alba:** Per a mi és una associació molt maca perquè també ens ajudeu molt i a les colònies hi ha molt bon rotllo. És molt bo desfogar-se quan tens moltes preocupacions. Als pares ens fa com cosa dir-ho, però amb els companys és més fàcil.

**Marçal:** Amistat.

**Pere:** És una família. S'ha de valorar molt perquè només hi estàs 15 dies dels 365 dies que té l'any. És una cosa molt efímera i fa pena, perquè m'agradaria que s'hi estigués més temps. Jo tracto una mica a tothom de l'AACIC com germans.

### Quants anys fa que vens a les colònies de l'AACIC? Què és el que més t'agrada?

**Adrià:** Aquest any crec que farà cinc anys. El que més m'agrada és que veus el món d'una altra forma, que no ets una de les úniques persones que té cardiopatia, sinó que totes en tenen i pots veure més o menys com és la vida i que no ets un cas molt diferent. M'ajuda també a acceptar la meva situació i a veure que potser no és tan greu com em pensava.

**Alba:** Quan tenia 8 o 9 anys. El que més m'agrada és el bon rotllo que hi ha entre nosaltres. I la gent nova també és molt maca. Les activitats també són molt xules i les monitores també molt maques.

**Hannah:** Moltíssims. Tenia 6 o 7 anys quan vaig venir per primera vegada. M'agrada el menjar, la piscina i jugar.

**Marçal:** Ni me'n recordo. Fa molts anys que vinc a les colònies. Com a mínim 10. El que més m'agrada és estar amb la gent, amb els companys.

**Pere:** No gaires. Un parell. Aquest és el tercer estiu que vinc. M'agrada tot una mica. Potser el que més: el temps lliure.

# Edat adulta

## Conviure amb una cardiopatia a l'edat adulta

El nombre de persones adultes amb cardiopatia congènita s'ha duplicat en els últims anys i, avui en dia, podem dir que hi ha més adults que tenen cardiopatia congènita que infants.

Tot i que no van tenir les mateixes possibilitats de reparació de la seva cardiopatia com la que tenen ara els nens i les nenes que neixen amb aquest diagnòstic, són persones que tenen una qualitat de vida prou bona que els ha permès créixer i fer-se grans sense gaires complicacions.

### El seguiment mèdic és essencial per avançar-nos als problemes

Abans, quan hi havia una cirurgia de cardiopatia congènita es parlava de correcció i molts adults van rebre l'alta dels seus centres pensant que estaven curats. Ara, aquest terme ja no es fa servir, perquè no és precís, ja que el que es fa és una reparació i encara que visquin amb una bona qualitat de vida, poden haver-hi etapes on no es trobin tan bé i arribin moments de canvi en la seva salut, que es poden viure amb angoixa i por. És per això que el seguiment mèdic és essencial per avançar-nos als problemes que puguin venir.

Només un 20% dels adults amb cardiopatia congènita porta un seguiment mèdic adequat. El primer motiu per deixar d'acudir a les consultes del cardiòleg és trobar-se bé i, per tant, no veure la necessitat de seguir els controls i abandonar les consultes. La tornada a l'entorn mèdic es produirà, doncs, per complicacions greus, que es podrien haver previngut amb un seguiment adequat.

Tot i això, ara, els nois i les noies quan tenen 18 anys se'ls deriva a la Unitat de Cardiopatia Congènita de l'Adult (UCCA), per tal de facilitar el pas de l'edat pediàtrica a l'edat adulta i garantir així la continuïtat dels controls mèdics.

### Construint la família

La vida adulta comporta l'establiment de vincles de parella i la construcció d'una família, però aquestes relacions, per a les persones que tenen una cardiopatia, poden estar marcades per la vivència de la malaltia. Decisions com tenir fills o no tenir-ne, la sobreprotecció per part del cònjuge sa, que la persona amb cardiopatia se senti incompresa o no escoltada, que les limitacions en què es pot trobar en el dia a dia, com ara la falta d'energia, passin desapercebudes o se'ls resti importància...

### Integrar-se al món laboral

És molt important conèixer les necessitats, les limitacions, els recursos i les potencialitats de cada persona per integrar-se en el món laboral.

Hi ha persones que hauran pogut treballar amb normalitat, però quan hi ha un canvi en el seu estat de salut, poden presentar dificultats per continuar les seves funcions laborals i es troben que han de canviar de feina, disminuir hores de treball, o deixar de banda expectatives professionals que poden condicionar la seva situació econòmica i també la personal. Tots aquests canvis poden provocar desànim, por al futur, incertesa, ràbia i impotència.

L'edat adulta és un moment en què cal plantejar-se canvis que impliquin feines més tranquil·les, de menys esforç, en entorns adequats, que no requereixin llargs desplaçaments, ni jornades laborals llargues. És important que la persona busqui nous punts d'interès, nous reptes i disseny de nous projectes de futur.





### L'activitat física ideal per a tu

La pràctica regular d'exercici físic és clau per mantenir un bon estat de salut i prevenir les repercussions de la cardiopatia. No només és beneficiosa per al cor, sinó també per a la ment i el benestar emocional. Però és important saber ben bé quin tipus d'exercici és aconsellable segons la teva patologia. Mitjançant una prova d'esforç i un estudi individualitzat, es poden determinar quins exercicis són els més idonis, segurs i amb garanties d'èxit per a la teva salut cardiovascular.

**Laia, 32 anys**

### Com has viscut les diferents etapes de la teva vida convivint amb una cardiopatia congènita?

Crec que el fet de conviure amb una cardiopatia des del naixement ha fet que visqui cada etapa de la vida amb total normalitat i acceptació; i amb l'ajuda dels meus pares i les persones del meu voltant, evidentment.

En cada etapa, he passat per diverses intervencions i fent la vista enrere, puc dir que cada una d'elles l'he passat d'una manera diferent. La primera cirurgia, no em vaig assabentar, ja que em van intervenir amb 18 dies de vida. Això sí, vaig passar per aquell procés amb energia, perquè, si no hagués estat així, els metges no haurien decidit jugar-se-la amb mi. O això em van dir. La segona cirurgia va ser amb 6 anys de vida. Allà, ja començava a ser una mica més conscient i afrontava el procés amb felicitat. Saludava amb la mà als meus pares quan em portaven cap al quiròfan amb la llitera, ja que sabia que allò em faria estar millor. Als 11 anys va ser la meva tercera intervenció, però a partir d'aquesta edat, la idea d'operar-me ja no anava acompanyada de flors i violes. Tot i això, encara mantenia l'optimisme. Amb la meva quarta operació, que va ser amb 22 anys, vaig rebre bastant malament la notícia, ja que primer tenien en ment fer-me un trasplantament i jo només sentia por. Aquesta idea no es va dur a terme, però em van fer una operació pal·liativa, on al meu cor li van posar una vàlvula mecànica. I, a l'última, per ara, fa quasi 8 anys, el meu cos li va donar la benvinguda a un marcapassos.

Tot i passar per diverses intervencions a edats bastant diferents, m'he adonat que, tot i sentir cada vegada més angoixa en aquests processos, també he seguit mantenint l'alegria, l'optimisme i les ganes de viure davant d'això. He tingut clar que, tot i haver-me d'operar, jo aniria de viatge amb les meves amigues la setmana abans; aniria a un concert 3 setmanes després i sempre tindria alguna cosa per què lluitar durant el moment de la cirurgia.

Penso que quan ens fem grans, ens anem adonant de la gravetat de la nostra cardiopatia, sobretot quan passem per una o més cirurgies. Cada vegada et costa més acceptar-les i enfrontar-t'hi, tot i que hi puguem estar "acostumats". Però cada vegada tenim més clar que ha de sortir bé. Sabem que sortirà bé, perquè ens ho proposem conscientment. O almenys, parlo per mi.

Sincerament, crec que sóc una persona bastant insegura, sensible i poruga en segons quins aspectes de la meva vida, però quan es tracta de passar per un procés quirúrgic o quan la meva cardiopatia ha jugat un paper important en segons quina situació, a part dels metges i tots els especialistes que estan al costat meu, sempre he cregut molt en mi, amb les coses que soc capaç d'afrontar i amb les que soc capaç de superar.

### Segueixes controls periòdics amb el/la teu/va cardiòleg/a de referència?

Tinc controls amb la meva cardiòloga cada 6 mesos. I si en algun moment donat he necessitat una consulta extra, se m'ha proporcionat.

He de dir també, que en els dos hospitals de referència en els que jo he estat i estic actualment, que són l'Hospital Sant Joan de Déu i Hospital Clínic, sempre he tingut un tracte i una professionalitat magnífics. Les seccions de cardiologia i cirurgia cardiovasculars són part molt importants en la meva vida, ja que sense elles no estaria ara parlant amb vosaltres.

Ara mateix, qui porta la meva història clínica és la doctora Silvia Montserrat, a qui vull agrair la seva dedicació, delicadesa i sensibilitat amb que m'està tractant. I una menció especial al seu equip.

### Treballes? Si és així, has hagut d'adaptar la teva feina a la nova condició de salut?

Treballo a jornada completa com a mestra d'Educació Infantil. No sé si es tractaria d'una adaptació, però, la direcció i les companyes de la meva feina saben de la meva malaltia i condició física (no agafar massa pesos, cansament...). La sort que tinc és que a l'escola som tres mestres en una sola classe i ens podem repartir la feina.

Soc conscient que la feina que estic fent ara no és l'adequada per al meu estat de salut, ja que a mi em requereix un esforç físic important. I també sé, que el meu cos no aguantarà tota la vida en aquesta professió, però quan arribi el moment, ja es veurà.

### Com és el teu dia a dia? Has hagut de deixar o aparcar algun dels teus projectes de vida?

Malauradament, sí. La meva cardiopatia és complexa i seria molt arriscada la idea de tenir fills biològics, cosa que ja he assimilat. Hi va haver una època en la qual no acceptava el fet de no poder tenir una família pròpia i ho vaig passar bastant malament.

En quant als *hobbies*, pot ser que en un primer moment no se'm *recolzés* en la idea de fer segons quines activitats per l'esforç requerit (timbalera de diables, batucada, parapent i atraccions), però he acabat fent-los. He tingut l'acompanyament de la meva família i quan he vist que arribava al límit, decidia parar. Penso que cadascú ha de provar de fer el que vulgui fer, sabent on estan les seves limitacions, i estic segura, que les persones que tenim una malaltia crònica, d'això en sabem una mica.

### Practiques esport? Si és així, quin tipus d'esport fas i quants dies a la setmana?

Ara no practico cap esport en concret. El que sí faig és anar de tant en tant al gimnàs, encara que hauria de ser més constant, la veritat. Quan era petita feia natació perquè m'anava molt bé per l'escoliosi (problema derivat de les diferents intervencions quirúrgiques).

A l'Hospital Clínic hi va haver un programa en el que es recomanava fer esport a les persones amb cardiopatia i on jo vaig participar. Em va ajudar força a saber quins exercicis i quina alimentació eren les més adequades per a la meva salut. Crec que encara el fan.

### I el tema de l'alimentació, com el portes?

Quan era més petita, menjava amb poca sal i des del 2014, data de la meva quarta operació, hi ha alguns aliments que estan una mica més restringits a causa de prendre el Sintrom (anticoagulant).

### Com t'ha ajudat la Fundació CorAvant a adaptar la teva vida a les noves condicions de salut?

La meva mare va trobar l'associació perquè volia conèixer persones que estiguessin en la mateixa situació i poder *recolzar-se* mútuament, a més per trobar nens i nenes on jo pogués compartir vivències i veure que no estava sola. He pogut participar en les diferents activitats que l'associació ha proposat (colònies, trobades, activitats, reunions, festes, entre d'altres). La meva família i jo ens hem sentit *recolzades* en els moments que ho hem necessitat (escola, intervencions, ...). Sabem que és un lloc en el qual podem comptar en cas de necessitat i en que ens entenen molt bé.

### Parla'ns una mica de l'Espai virtual per a persones més grans de 25 anys on participes.

Fa 4 anys que participo en l'Espai per a més grans de 25 anys de la Fundació CorAvant. Cadascun de nosaltres opina, diu, pregunta, es desfoga, escolta, riu, plora... És un bon lloc on la gent comparteix i expressa els seus pensaments, sentiments, angoixes i alegries amb els altres. Una de les ajudes que ens proporciona aquest espai és el fet de parlar davant de persones que entenen pel que estàs passant perquè han estat o estan passant per la mateixa situació que tu, o similar. A l'estar conduït per la Gemma Solsona, que és psicòloga, ens ajuda a entendre i reflexionar millor els diferents punts de vista i/o reaccions de cadascun de nosaltres.

### T'agradaria parlar d'alguna cosa que no t'haguem preguntat?

Seria important per mi fer una petita menció a la meva família. M'agradaria agrair a la meva mare, al meu germà i al meu pare, tot l'amor que m'han donat fins ara. Al meu pare, per estar al meu costat en totes les "bogeries" que he pogut viure amb ell fins que ens va deixar; al meu germà, per *recolzar-me* i acompanyar-me en cada procés de la meva cardiopatia i de la meva vida des que va néixer; i a la meva mare, per no tallar-me mai les ales i donar-me l'oportunitat de viure la vida com a mi m'agradaria.

**Carles, 56 anys**

### Com has viscut les diferents etapes de la teva vida convivint amb una cardiopatia?

Tret de les intervencions amb 2 i 6 anys, de les que tinc petits records, durant la meva infantesa, adolescència i fins prop dels 50 anys, he estat un privilegiat dins dels congènits perquè sempre he fet "vida normal", amb revisions, més o menys continuades, però sense privacions. Això vol dir que n'he fet de bones i de no tan bones per a la meva salut.

Amb 47 anys vaig patir una arrítmia ventricular forta. Això va fer que sortís de l'Hospital de Bellvitge amb un DAI i derivació cap a l'equip de cardiopaties congènites de l'Hospital Vall d'Hebron. Al cap d'un any, vaig haver de passar per quiròfan per by-pass i recanvi de vàlvula pulmonar.

Sincerament, segons anaven donant-me notícies del que m'havien de fer, anava passant d'ensurt a estat de xoc. Primer amb el DAI i després amb el fet que hauria d'enfrontar-me de nou a obrir "la cremallera" del pit. En aquella època estava anant a caminar força, fent bicicleta de muntanya i havia deixat el tabac feia 4 anys. Em sentia bé amb el meu cos i estat de forma, i no entenia com em podia passar tot allò que m'estaven dient els metges. Si em trobo genial, els deia.

Els mesos d'espera anteriors que em truquessin per anar a la intervenció, tenia la sensació, per coses que m'anaven passant, com retrobar companys de l'EGB, tornar al lloc de feina on vaig començar a l'empresa..., que estava acomiadant-me de la vida. Com si tanqués cercles. Fins que em vaig adonar que no podia entrar a quiròfan derrotat, perquè llavors segur que no me'n sortiria. Així que vaig canviar el "xip" i el vaig posar en mode positiu.

### Segueixes controls periòdics amb el/la teu/va cardiòleg/a de referència?

Faig visites anuals amb la meva cardiòloga, controls també anuals del DAI i d'altres proves mèdiques preventives. Tot això a l'Hospital Vall d'Hebron. I també he passat un parell més de cops per quiròfan per unes arrítmies auriculars una mica molestes.

### Treballes? Si és així, has hagut d'adaptar la teva feina a la nova condició de salut?

He treballat des dels 21 anys a la banca, a diferents oficines i passant dues fusions d'entitats. Quan vaig tenir l'arrítmia ventricular i em van posar el DAI, vaig estar deu mesos de baixa i tres reincorporat fins a la intervenció de canvi de vàlvula. Aquí la recuperació va ser més "durilla" i va ser el tribunal mèdic qui em va donar l'alta passat un any.

En reincorporar-me, tota l'adaptació que va fer l'empresa per seguir les recomanacions de la seva mútua (que va avaluar si era apte per continuar a la meva feina) va ser destinar-me a una oficina al costat de casa perquè pogués anar i tornar caminant. Seguia fent tasques d'atenció al client i caixa, havent de fer totes les feines i els cursos endarrerits. Arribava a casa esgotat mentalment i preferia descansar i fer la migdiada abans que dinar. Al cap d'un any i mig, vaig tenir un atac d'ansietat i vaig tornar a agafar la baixa, per recomanació de la meva doctora de capçalera. Quan portava 10 mesos de baixa, va coincidir justament amb el període de confinament per la COVID-19, i això va fer que el tribunal mèdic m'allargués la baixa fins al topall de dos anys (no feien visites presencials).

Reincorporat altre cop, la diferència va ser que, aleshores, em destinaven a l'equip de suplències. Això volia dir mateixa feina i anar voltant d'una oficina a l'altra, segons convenia a l'empresa. L'any 2022 va sorgir l'oportunitat d'acollir-me a un ERTO i no ho vaig dubtar. Ja no em veia capacitat mentalment, ni motivat, per fer la meva feina.

### Com és el teu dia a dia? Has hagut de deixar o aparcar algun dels teus projectes de vida?

Com he comentat, la feina de tota la vida l'he deixat. Però com diu una dita en castellà: "No hay mal que por bien no venga". Durant la primera baixa laboral, vaig descobrir gent que també tenia com a hobby la meva passió per Star Wars. I com qui no vol la cosa, vaig començar a ocupar el temps lliure a fer rèpliques de vestits, voluntariat, maquetisme i d'altres cosetes relacionades amb aquest món de fantasia. Sento que fent això, que m'encanta, faig la meva pròpia teràpia, m'omplo de positivitat i puc traslladar-la a la resta de nens/es, mares/pares, germans/es, àvies/is, infermeres, metges... que veiem a les visites que fem a hospitals i escoles, o fent suport/col·laboració i donant visibilitat a organitzacions diverses (com l'AACIC o CorAvant), o fent campanyes del Banc de Sang, exposicions, salons, cinemes i tot allò on ens criden per a esdeveniments solidaris.

### Practiques esport? Si és així, quin tipus d'esport fas i quants dies a la setmana?

Practico menys esport del que voldria i necessito per salut. Surto a caminar o en bicicleta de tant en tant. Fa poc m'he conxorxat amb la meva infermera del CAP per posar-m'hi més seriosament: vull dir que em controlarà. He de ser més constant i incloure exercicis d'esforç. Certament durant el confinament de la COVID, mentre estava de baixa, amb la meva dona i el meu fill vàrem proposar-nos fer exercici d'entre mitja hora a una hora diària. Vaig obtenir l'objectiu que em vaig fixar: arribar als 70 kg (vaig perdre 13 kg durant el temps que va durar el confinament).

### I el tema de l'alimentació, com el portes?

El tema alimentació és complicat. Menjo variat, però he de reduir les quantitats de pasta, pa i gelatines/iogurts que em poso al plat. Últimament, he deixat de veure diàriament llet de vaca i coca-cola i els he substituït per aigua. Encara he d'agafar per costum veure'n més sovint.

### Com t'ha ajudat la Fundació CorAvant a adaptar la teva vida a les noves condicions de salut?

Us he explicat que vaig patir un atac d'ansietat. Feia poc temps que, en una visita de control a l'hospital, vaig preguntar a la infermera de la meva doctora si coneixia alguna associació de malalts del cor. Ella em va adreçar a la Fundació CorAvant. Un cop fet el contacte, tot van ser facilitats per poder fer sessions amb la Rosana (psicòloga), que em va ajudar a reconduir i aprendre a controlar les pujades i baixades d'exaltació/excitació quan les coses no surten com un vol o creu que han de sortir. I d'aquí ja cap a les sessions grupals virtuals i mensuals amb els més grans de 25 anys.

La veritat és que jo era escèptic en tot aquest tema. No tenia clar què em podia aportar parlar de temes diversos amb desconeguts. Una cosa era la psicòloga i l'altra parlar de temes diversos amb gent que no coneixia. Un cop vas incorporant-te al grup, a la seva dinàmica i vas coneixent les persones que en formen part, obres la porta a les diferents maneres de veure la vida de gent amb diferents edats, gènere, inquietuds... I entens les angoixes, les privacions i dificultats que unes i altres hem anat passant i hem posat en comú. Però, sobretot, l'alegria de viure, de seguir endavant, el suport incondicional, la comprensió sense caure en la complaença i pena que de vegades rebem del nostre entorn. Totes i tots hem passat per alguna experiència o altra que no tenim clar com afrontar. El grup t'anima a trobar el què, el com, quan, qui i per què. I el guiatge, la moderació, l'ordre, l'aclariment i el suport de la Gemma (psicòloga) fa que les trobades mensuals siguin amenes, divertides i, sobretot, enriquidores. A més, tenim un grup de whatsapp on saps que sempre hi ha qui et respondrà, pel que calgui, sigui el que sigui. Algú ha dit que som com una família. Ho hem pogut veure en el comiat d'una de les nostres, la Griselda, que alhora era presidenta de CorAvant. La trobarem a faltar molt, i entre totes i tots mantindrem la seva fortalesa de vida dins del grup.

### T'agradaria parlar d'alguna cosa que no t'haguem preguntat?

Voldria donar-vos les gràcies per ser-hi. Crec que no som prou conscients de l'esforç, les hores, les ganes, la dedicació que poseu en aquest projecte totes les que hi treballeu, perquè aquesta Fundació i Associació segueixin en peu.

# Un canvi inesperat: quan el problema de cor apareix en l'edat adulta

Les malalties cardiovasculars ens poden afectar a tots i poden aparèixer en qualsevol moment. Segons l'Institut d'Estadística de Catalunya (IDESCAT), l'any 2020 van ser la primera causa de mort en les dones i la segona en els homes.

La majoria dels diagnòstics de cardiopatia en l'edat adulta es fan a urgències, quan ja ha aparegut la simptomatologia. Avui en dia, l'índex de detecció precoç és molt baix, però ja s'estan fent campanyes de prevenció de la salut per revertir-ho. A més a més, en les dones encara és més difícil de detectar, ja que, sovint, són elles mateixes i els professionals sanitaris que minimitzen els símptomes o els atribueixen a altres patologies.

Els principals factors de risc cardiovascular són el sedentarisme i la falta d'activitat física, una dieta poc saludable rica en greixos saturats i sucres, el tabaquisme i l'estrès continuat. Aquests factors, a més, contribueixen directament al desenvolupament de malalties metabòliques com l'obesitat, la diabetis i la dislipèmia (l'alteració dels nivells de colesterol i triglicèrids, sigui per excés o per defecte).

## Quan el cor emmalalteix

Enfrontar-se a un diagnòstic de cardiopatia a l'edat adulta és especialment desafiant: fins ara, has tingut una vida sana, dedicada a la vida familiar, laboral, a les teves activitats quotidianes, i no has tingut cap mena d'experiència prèvia amb intervencions quirúrgiques ni amb la vida hospitalària.

L'impacte suposa un fort xoc emocional, una davallada important que implica una barreja de por, incertesa, bloqueig, pèrdua de control, ràbia, tristesa... I totes aquestes emocions originen un desequilibri en tots els nivells: personal, emocional, psicològic, de relació amb la família, amb les amistats, amb els companys i companyes de feina...

En aquest moment, les preocupacions que et venen al cap no només giren al voltant de l'operació del cor, sinó també en com afectarà la cardiopatia en el teu dia a dia familiar, social i laboral. Caus en una situació de força vulnerabilitat perquè no estàs acostumat que siguin els altres qui et cuidin, a haver de prendre medicació i, sobretot, a fer canvis en els teus hàbits alimentaris, a deixar el tabac en cas que fumis, a fer activitat física de forma regular, a canviar o ajustar les teves activitats d'oci, a haver de canviar de lloc de treball o afrontar una incapacitat laboral, a gestionar el malestar que puguis sentir en el teu dia a dia, a reorientar o reconduir els teus projectes de vida...

A partir d'ara tocarà prendre consciència que la teva salut tindrà unes característiques diferents de les que ha tingut fins ara, i serà aconsellable que aprenguis nous hàbits que t'ajudaran a millorar i mantenir el teu estat de salut.

## Adaptar la feina a les noves condicions de salut

Quan hi ha un canvi en l'estat de salut, poden presentar-se dificultats per continuar les funcions laborals que havies tingut fins ara: disminuir hores de treball, deixar de banda expectatives professionals... i, fins i tot, hi ha qui s'ha de plantejar fer un canvi de feina.

## Deixar de banda alguns projectes de vida

Qualsevol canvi en l'estat de salut implica modificacions en la vida personal, familiar i social. És imprescindible, doncs, fer-se responsable del control i del coneixement de la teva nova situació i implicar-s'hi de forma activa. L'autocura es defineix com el conjunt d'accions que duem a terme les persones en nosaltres mateixes per tal de mantenir l'estat de salut, evitar comportaments i accions que puguin donar lloc a un empitjorament de la situació, i a la detecció precoç dels signes i símptomes que puguin indicar una descompensació de la malaltia. Les respostes i estratègies que cada persona adopti seran fonamentals per minimitzar les repercussions en el dia a dia.

## Ets a temps de canviar

Modificar els hàbits de vida que han contribuït a l'aparició de la malaltia és a les teves mans, perquè tant el tractament de les malalties metabòliques com el de les malalties cardiovasculars es basa en tres pilars essencials:

**Dieta saludable basada en la dieta mediterrània:** fruita i verdura de temporada, llegums, proteïna (ou i carn blanca) i peix (sobretot blau petit); greixos: oli d'oliva; tècniques de cocció: planxa, forn, vapor o fregidora d'aire; evitar els ultraprocessats; cuinar amb poca sal; mantenir una hidratació optimitzada segons consell mèdic.

**Exercici físic adaptat** a la teva capacitat física, almenys cinc dies a la setmana; combinar exercici aeròbic amb exercici de força, estiraments i equilibri; no han de passar més de dos dies de descans entre les sessions d'exercicis.

**Fàrmacs:** tractament personal revisable cada sis mesos, especialment si hi ha diversos interlocutors de salut.

Tot i que els medicaments ajuden a controlar els símptomes i a millorar la salut, no n'hi ha prou amb seguir només el tractament farmacològic. És crucial adoptar hàbits de vida saludables que incloguin una dieta equilibrada i exercici físic regular per tal de mantenir un bon estat de salut a llarg termini.

Buscar ajuda psicosocial i acompanyament emocional pot ser clau per fer el procés de dol de deixar de ser una persona sana i adaptar la teva vida a les noves condicions enfocant-te en allò que sí que pots controlar. Fa més de 15 anys que la Fundació CorAvant atén joves i adults que viuen amb una cardiopatia i a les seves famílies, i treballa estretament amb els professionals sanitaris dels hospitals de referència per poder oferir un millor acompanyament.

**Clara, 41 anys**

**Quan tenies 10 anys vas tenir un linfoma (un tipus de càncer de la sang) i et van fer tractament amb quimioteràpia i radioteràpia. Ara, amb els anys, has desenvolupat alguns problemes de cor. Ens podries parlar de quan vas començar a notar els símptomes?**

Quan tenia 10 anys em van diagnosticar un Limfoma de Hodgkin i vaig fer tractament amb quimioteràpia i radioteràpia. L'evolució va ser bona, amb curació completa. Vaig estudiar medicina i quan estava a tercer de carrera vam començar a fer pràctiques exploratòries i vam aprendre a auscultar. Aquí vam detectar com a troballa casual un buf al cor. En aquell moment, com que encara tenia contacte amb els oncòlegs de la Vall d'Hebron, vaig contactar-hi i em van sol·licitar una ecografia i van detectar que la vàlvula mitral presentava una insuficiència lleu. Vam anar fent controls i aquesta valvulopatia va anar progressant fins a fer-se moderada i, amb els anys, va aparèixer també una lesió a la vàlvula aòrtica, en aquest cas, insuficiència i estenosi.

El 2015 em van detectar la miocardiopatia. També va ser una troballa casual, durant la revisió mèdica de l'empresa. Vaig contactar amb la cardiòloga del nostre hospital de referència i vam fer una ecografia de seguiment. A l'ecografia va visualitzar una alteració en les fibres de la musculatura del cor i em va demanar una ressonància magnètica cardíaca on em van confirmar el diagnòstic de miocardiopatia no compactada. En els estudis que hi ha, la miocardiopatia no compactada és un problema cardíac que es considera d'origen genètic i familiar, tot i que hi ha casos en què pot haver-hi causes adquirides. En el meu cas, em van realitzar un estudi genètic i familiar sense

trobar-se cap mutació genètica ni afectació de familiars. Davant d'això, no es va poder concloure si aquesta era o no genètica i es va pensar també en la possibilitat que la quimioteràpia que havia rebut de petita en pogués ser la causa.

### Com t'hi vas enfrontar?

Realment no va ser fàcil el moment en què vaig rebre el diagnòstic. Em van començar a sorgir un munt de preguntes, dubtes, incerteses, pors... Recordo que de petita, quan vaig patir el càncer, sabia que tenia una malaltia, que havia de fer ingressos a l'hospital i fer tractament (amb els efectes secundaris corresponents), però hi ha moltes coses que les vius dins de la ingenuïtat d'una nena i no ets conscient de la gravetat del problema que tens, del que suposa tenir un càncer i que hi ha gent que mor d'això. Quan et diagnostiquen un problema de magnitud, quan ets adulta, ja ets més conscient de les coses i et passen pel cap un munt de preguntes: què comporta això?, quines complicacions pot tenir?, com afectarà això en el meu dia a dia?, en el meu futur?, en el meu pronòstic de vida?

### Quina ha estat la teva experiència en la intervenció quirúrgica ara de gran?

Una intervenció quirúrgica, sobretot si és cardíaca, genera pors i angoixes. Tot i així, el suport i les explicacions que vaig rebre en tot moment dels professionals van ser molt bons i em van ajudar que hi arribés el més tranquil·la possible. Malgrat això, el fet de ser metgessa ha estat una arma de doble tall en com he viscut la intervenció: era conscient que era una intervenció relativament senzilla i que els cirurgians en fan moltes cada dia; però també coneixia els riscos i les complicacions.

Durant el matí de la intervenció vaig poder estar acompanyada de la família fins que se'm van emportar al quiròfan. He de reconèixer que malgrat els nervis que tenia per la cirurgia, patia més per ells. Sabia que jo entraria a quiròfan, m'adormirien i em despertaria un cop tot hagués passat, però a ells els esperaven unes llargues hores d'espera i patiment.

Un cop operada, recordo despertar-me a l'UCI l'endemà de la intervenció, encara mig atordida. Al segon dia, donada la bona evolució, ja em van donar l'alta a planta i va començar la carrera de fons. Va ser un partir de zero. Donada la magnitud de la intervenció, perds per complet les forces, que has d'anar recuperant a poc a poc, i coses tan senzilles com asseure't a la cadira o agafar el mòbil per respondre els missatges són una odissea. Però a mesura que passen les hores i els dies, vas recuperant l'energia a bon ritme.

A planta estava controlada en tot moment, m'insistien a anar-me mobilitzant progressivament i començar a fer exercicis: primer, asseguda a la butaca; després, començar a caminar per la planta, fer exercicis a la zona de rehabilitació i anar fent quilòmetres. Aquí, la família i, sobretot, la meva parella em van ajudar moltíssim.

Al cap d'una setmana de la intervenció, donada la bona evolució, ja van donar-me l'alta a casa i aquí va ser també un tornar a començar. Ara tocava adaptar-me a la nova situació temporalment, amb totes les limitacions que tens durant els primers mesos: dormir cara amunt, evitar aixecar els braços i realitzar obertures, no agafar pesos i haver de necessitar ajuda per a moltes coses de la vida diària (per exemple, dutxar-te) i, sobretot, fer-te molt amiga d'un coixí a què t'estaràs abraçant durant uns quants mesos per calmar el dolor esternal quan fas moviments, quan tens tos... A més, tocava pensar molt diferent de les creences populars de fa anys, ja que ara s'ha demostrat que la mobilització precoç i realització d'exercici de baixa intensitat de forma progressiva és el que ajuda a una molt bona recuperació. I va ser així com vaig començar a sortir a caminar, fent una mica més cada dia, recorrent els carrers del barri, amb les dues mans al centre del pit per alleugerir les molèsties de la ferida i, també, com a mecanisme de defensa inconscient per no rebre cap cop a la zona.

### Segueixes controls periòdics amb el/la teu/va cardiòleg/a de referència?

Des del diagnòstic he anat fent controls amb el meu cardiòleg amb una periodicitat cada 6-12 mesos aproximadament. Tot i que abans de la decisió de la intervenció, vam augmentar la freqüència precisament per valorar progressió i actitud a seguir.

### Ets metgessa de família. Creus que treballar dins del món sanitari t'ha ajudat a afrontar la teva nova situació de salut?

El fet de ser metgessa en ocasions m'ha ajudat, sobretot a l'hora de tenir confiança en els professionals, ser conscient del domini que tenen del tema i de sentir-me en bones mans. Tot i així, com a metgessa de família, veig en el meu dia a dia molts pacients amb cardiopaties, però la majoria adquirides (infarts, cardiopaties hipertenses, insuficiència cardíaca, arrítmies) i en edat adulta avançada, amb diagnòstic a partir dels 50 o 60 anys. Això va generar-me precisament moltes angoixes i incerteses, sobretot de futur, al veure els símptomes dels meus pacients: cansament, ofec, palpitacions... ja en edats avançades, i pensar com em veuria jo en uns anys amb un diagnòstic tant jove.

També és cert, que em tranquil·litza el saber que en ocasions moltes cardiopaties es detecten quan presenten alguna complicació d'aquesta i que en canvi el fet d'haver-ho detectat en fase asimptomàtica (o poc simptomàtica) també ajuda en que es pugui fer un tractament precoç per evitar progressió o inclús revertir-la.

### Actualment, on treballes? Has hagut d'adaptar la teva feina a la nova condició de salut?

A la feina he fet una reincorporació progressiva en la reintroducció de tasques i responsabilitats. Inicialment, adaptacions logístiques: els primers mesos estava amb la meva resident (una metgessa que està fent l'especialitat) i ens repartíem la càrrega de l'agenda i de la consulta, feia tasques més burocràtiques, evitava, sobretot, coses que em requerissin un esforç físic toràcic... I, per altra banda, vaig demanar exempció de guàrdies de nit. Soc conscient que la feina té el seu estrès, la seva sobrecàrrega, que no puc canviar, però sí que puc canviar la forma en què l'afronto, intentant una correcta gestió de l'estrès.

### Com és el teu dia a dia? Has hagut de deixar o aparcar algun dels teus projectes de vida?

Sempre havia volgut tenir fills, però a la visita de risc obstètric em van comentar que per la meva cardiopatia, tot i que no tenia contraindicació absoluta, sí que s'englobava dins de les d'alt risc. En aquest moment em van dir que si decidia embarassar-me, es podien fer controls de l'embaràs amb més freqüència, em van explicar els riscos que podria tenir, que necessitaria vigilància a l'UVI les primeres hores després del part... i que, a partir d'aquí, la decisió l'havíem de prendre la meva parella i jo. Amb la informació rebuda vam tenir clar que la millor decisió era no tenir fills per via biològica, ja que volíem tenir família, però no perjudicar la meva salut amb un embaràs. Per aquest motiu vam començar a buscar informació i, actualment, estem pendents d'una adopció.

### Practiques esport? Si és així, quin tipus d'esport fas i quants dies a la setmana?

Sempre havia estat més aviat una persona sedentària. Des que em van diagnosticar la cardiopatia vaig començar a realitzar exercici en un centre d'entrenament personal amb regularitat. Actualment, entreno 1 hora, 3 dies a la setmana, on faig exercici cardiovascular, força, pilates... Sempre he dit que fer exercici abans de la intervenció i començar a fer exercici de forma progressiva després de la intervenció, m'ha aportat molt en la bona i ràpida recuperació.

### I el tema de l'alimentació: com el portes? Has hagut de modificar algunes pautes o deixar de menjar algun aliment? T'ha costat?

He agafat uns bons hàbits alimentaris: evitar greixos, fregits, guisats; utilitzar mètodes de cocció tipus planxa o *air fryer*; millorar la ingesta de fruites i verdures; evitar posar sal als aliments i menjar aliments baixos en sal. Com sempre els canvis en l'alimentació costen, però sempre és trobar la forma de fer atractiu el que mengem, que en això internet i les xarxes socials m'han sigut molt útils a l'hora de trobar receptes.

### Com t'ha ajudat la Fundació CorAvant a adaptar la teva vida a les noves condicions de salut?

Vaig conèixer la Fundació CorAvant a través d'una noia que conec que també havia tingut una cirurgia cardíaca. Vaig parlar amb ella quan em van dir que m'havien d'operar i em va passar el contacte de la Gemma, psicòloga de CorAvant. El meu primer contacte va ser precisament en el procés preoperatori, en què vaig tenir vàries videotrucades amb la Gemma i em va donar molt suport, consells de cara a l'ingrés i la intervenció, i em va fer un molt bon acompanyament. Després, vaig començar a connectar-me a les reunions del grup de més grans de 25 anys, que m'ha permès, primer de tot, treure'm la bata i asseure'm a la cadira de pacient i, després, conèixer i tenir contacte amb persones iguals que jo, gent jove amb cardiopatia que han passat per situacions similars a la meva i amb les que podem compartir experiències, dubtes, angoixes... Per a mi ha estat una trobalLa molt positiva.

**Minerva, 59 anys**

**Podríem dir que fins fa relativament poc, has portat una "vida sana". Fins que un dia, de cop i volta, vas tenir un infart agut de miocardi i angina de pit. Em podries parlar de quan vas començar a notar que hi havia alguna cosa que no acabava d'anar bé?**

Des dels 9 anys que tinc diabetis tipus 1. El 2019 em van ingressar per una angina de pit. I, un any més tard, el 2020, vaig entrar a urgències per un infart. Jo no pensava que era un infart i el personal que va venir amb l'ambulància, tampoc. Estava molt marejada, vomitava, no em podia aguantar dreta. La sensació era molt angoixant. Quan vaig arribar a l'hospital, el metge em va dir que havia sigut un infart, lleu, però un infart.

**Com t'hi vas enfrontar?**

Estava espantada. Un infart no és cosa lleugera. Primer no m'ho podia creure. No estava fent res perquè això passés. Segueixo una dieta més o menys equilibrada i ja feia anys que havia deixat de fumar. No entenia per què m'havia passat a mi. A més, hi ha la història del meu pare, que va estar crític i va tenir tres infarts seguits.

Ho enfrontes d'una manera que dius "anem a veure què passa".

M'han quedat algunes limitacions. Per exemple, per anar a treballar li he de demanar, al meu home, que em porti i em vingui a buscar. Visc a Terrassa i treballo a l'Hospital Clínic de Barcelona. Hi ha moltes escales per arribar-hi i l'ascensor no sempre funciona. Tinc sort del meu home que fa anys que està jubilat. Però no he hagut d'adaptar la meva feina. Soc administrativa a l'hospital i treballo asseguda. La feina no m'ha canviat i amb els companys i la meva cap estem molt bé, no en tinc cap queixa.

**Segueixes controls periòdics amb el/la teu/va cardiòleg/a de referència?**

Sí, amb la cardiòloga que em porta a l'hospital. Sí que és cert que estic en dos hospitals: un és el que jo treballo, l'Hospital Clínic, que és on em controlen; però també l'hospital de Terrassa va decidir que ells volien també els seus controls perquè és el meu hospital de referència.

**Com és el teu dia a dia? Has hagut de deixar o aparcar algun dels teus projectes de vida?**

Abans sortia a caminar, sortíem a passejar, fèiem vuit o deu quilòmetres, però ara no els puc fer. Si és camí pla, encara, però m'he d'aturar. El meu home ja ho sap, perquè ell tira i de tant en tant es va girant per veure si m'he quedat enrere. Això és el que més he canviat: caminar, ja no tinc la resistència que tenia. Però la resta tot més o menys igual.

**I el tema de l'alimentació, com el portes?**

M'agrada la cuina i cuino també molt sa. Sí que em van dir "una mica menys de sal", però, des de sempre, que cuino amb molt poqueta sal. És una cosa que ja ho feia la meva mare i és el costum. Jo ja menjava molta verdura, moltes coses a la planxa. Un dia menges arròs, per descomptat, però en menges una mica, tampoc te'n poses dos plats. No m'agraden els fregits. Prenc cafè sol sense sucre des de sempre, i està súper bo.

Hi ha moltes coses que es poden fer. Jo sempre dic que s'ha de mirar la part positiva. Sí que és cert que tens moments a la vida. Jo al principi no ho portava tant bé. Ara ho porto millor. La Gemma també m'hi ha ajudat molt.

**Com t'ha ajudat la Fundació CorAvant a adaptar la teva vida a les noves condicions de salut?**

Al principi estàs molt de baixada, almenys en el meu cas. Totes les coses que em passaven, les posava dins del mateix sac. Fins que em vaig adonar que tot passa, però, costa. La Gemma, la psicòloga de la Fundació CorAvant, em va dir: "escolta, està bé que parlem, però si tu no t'ajudes, no superarem res." Ara, amb la Gemma, no ens veiem tan seguit, però sé que si necessito alguna cosa, sempre li puc enviar un whatsapp.

**T'agradaria parlar d'alguna cosa que no t'haguem preguntat?**

Agrair-vos a tots perquè feu molt bona feina, ens ajudeu molt, o sigui que, moltes gràcies.





"**Ser infermera és fer una valoració global de la persona de manera holística**. Saber com li pot afectar la cardiopatia concreta en el seu dia a dia, quines dificultats té, com ajudar-la activament a superar-les tenint en compte també el seu entorn" Brigit García

"**A través de la enfermería, no solo ayudo a mejorar la salud, sino que también contribuyo a la esperanza y la calidad de vida de las personas**. Es un honor y una responsabilidad que me inspira cada día"

Josefina Marin

Parlem amb les infermeres Brigit García de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i Josefina Marín de l'Hospital Clínic de Barcelona.

El **personal d'infermeria** té un paper fonamental en la promoció i la prevenció de la salut, així com en l'atenció i el tractament de les malalties agudes i cròniques. Les infermeres i infermers no només proporcionen cures mèdiques, sinó que també són una figura clau en l'educació sanitària: tenen contacte directe amb els i les pacients, i els ajuden a adoptar hàbits saludables, gestionar millor les seves condicions de salut i prevenir possibles complicacions.

**Brigit García**

Soc infermera a les Consultes Externes de Cardiopatia Congènita des de fa 8 anys a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron. Tinc 42 anys i soc de Sant Feliu de Llobregat (municipi del Baix Llobregat, a tocar de Barcelona i de la Serra de Collserola).

A més de treballar com a infermera, soc mare de tres nens petits que són la meva passió i òbviament ocupen totes les meves estones lliures fora de la feina.

Vaig cursar infermeria a la UB a Sant Joan de Déu i vaig completar els estudis amb un màster d'Urgències Hospitalàries a Bellvitge, on vaig gaudir de la formació del pacient agut. Prèviament, havia fet un cicle superior d'Educació Infantil, que és l'altra meva passió. I, com no podia ser d'una altra manera, fa uns anys vaig fer un postgrau de Cardiologia, per tal d'especialitzar-me en el pacient amb cardiopatia.

**Ser infermera és una professió vocacional. En el teu cas va ser així?**

Des de sempre havia tingut clar que volia dedicar-me a una professió on tingués contacte amb les persones. Vaig triar estudiar infermeria perquè m'agrada molt l'anatomia, la biologia i, sobretot, la part pràctica i dinàmica de la professió; m'agraden molt les cures, ser meticulosa fent la feina i el treball en equip. I que fos una professió amb rol autònom és el que més em va fer acabar de decidir a fer infermeria.

El contacte proper amb el pacient és una de les vessants que sempre m'ha agradat de la meva professió. Tot i que em "tira" molt el pacient agut i hospitalitzat, estic gaudint molt de la dinàmica de les consultes i d'aquest contacte en un entorn més tranquil.

**Què és per a tu ser infermera?**

Per a mi ser infermera és no només fer un seguiment actiu del pacient, quant a les cures envers la seva salut, sinó fer una valoració global de la persona de manera holística, en tots els seus àmbits (bio-psico-social i espiritual, i no només el físic). Saber com li pot afectar la cardiopatia concreta en el seu dia a dia, quines dificultats té, com ajudar-la activament a superar-les tenint en compte també el seu entorn (familiar, social, laboral, emocional...). Cada pacient és únic i cadascun d'ells té una motxilla carregada d'experiències que pot ser determinant a l'hora de prendre decisions que poden afectar, en gran mesura, el seu estat de salut.

**Quants anys fa que treballes a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron?**

Vaig començar a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron el 2004. He treballat molts anys com a auxiliar d'infermeria, aprenent i gaudit moltíssim, tot corrent per totes les unitats especials d'aguts a l'hospital pediàtric. Finalment, quan vaig acabar educació infantil, vaig decidir fer infermeria.

**Quines són les teves funcions actuals dins de l'hospital?**

Actualment estic fent les funcions pròpies de la infermera de la consulta de cardiopatia congènita, fent el seguiment del pacient crònic i també formo part del grup d'infermeres que fem consulta de transició a l'edat adulta dels pacients amb patologies cròniques, en el meu cas dels pacients pediàtrics que es transferiran a la unitat d'adults.

**Explica'ns una mica com és un dia teu a l'hospital.**

Les activitats d'infermeria que porto a terme en el meu dia a dia serien revisió de la història clínica, anamnesi (sobretot si és una primera visita), revisió de les últimes visites per poder comparar amb la situació actual, repàs de les teràpies prescrites per veure si hi ha un bon compliment per part del pacient, donar pautes bàsiques d'educació sanitària tenint en compte la patologia cardíaca concreta del pacient, valoració de les activitats de la vida diària (valorar si el pacient és autònom), valoració de signes i símptomes de variació del seu estat bàsic de salut i, per acabar, fer les activitats bàsiques, com presa de constants, ECG... i la seva valoració.

Durant la visita de transició faig bàsicament un acompanyament a la vida adulta del pacient pediàtric i adolescent per tal que sigui ell qui es faci càrrec, de manera autònoma, de la seva salut.

**Parla'ns de la relació amb els i les pacients.**

Com dic, cada pacient és un món, i amb cadascun d'ells s'estableixen relacions diferents. Tenim pacients que venen un cop cada cinc anys, mentre que en tenim d'altres que veiem amb més freqüència.

A mesura que vas coneixent el pacient, i ell a tu, s'estableix un vincle pacient-professional basat en una relació molt més propera i de confiança.

Intento, a més, que així sigui, perquè l'experiència sigui tan amena com sigui possible, ja que, molts cops, els pacients venen molt tancats o amb cert temor a les visites de consultes i els professional sanitaris hem de donar suport en aquest sentit.

**Quines qualitats creus que ha de tenir una bona professional d'infermeria?**

Primerament, tenir els coneixements específics, habilitats organitzatives i de comunicació efectiva, tant amb els pacients com amb la resta de l'equip, actitud resolutiva, adaptar-se a noves situacions... Altres qualitats, per mencionar-ne algunes de les més importants, serien l'empatia, la capacitat de poder fer una escolta activa, i, sobretot, que t'agradi la dedicació plena al pacient i alhora centrada també en la seva família, sobretot a la pediatria.

**Com definiries la relació que tens amb l'Associació de Cardiopaties Congènites i la Fundació CorAvant?**

Crec de tot cor que les associacions fan una tasca fonamental oferint recolzament al pacient crònic amb cardiopatia congènita que mai es podrà suplir amb personal sanitari. A l'AACIC els pacients comparteixen experiències, vivències que són bàsiques per sentir-se integrats dins d'un grup de persones amb les mateixes característiques i poder filar una xarxa de relacions interpersonals molt 'agermanadores'. A més, les associacions contribueixen, en gran mesura, a donar visibilitat a les malalties cròniques, com són les cardiopaties congènites.

Pel que a mi respecte, l'AACIC i CorAvant és un plus afegit quant al suport que doneu als nostres pacients, sobretot, a l'assistència psicològica. Des de l'hospital fem difusió de la vostra tasca entre els pacients, ens agrada que us coneguin, que estiguin assabentats dels projectes que dueu a terme, les activitats i els serveis que els hi podeu oferir.

**Josefina Marín**

Nací en Santa Coloma de Gramenet, donde resido junto a mi marido y nuestros tres hijos. Desde temprana edad, me sentí atraída por el mundo de la enfermería, lo que me llevó a obtener el título de Diplomada en Enfermería en la UAB, actualmente reconocido como Grado en Enfermería. A lo largo de mi carrera, he buscado constantemente ampliar mis conocimientos y habilidades, completando varios postgrados, uno en Cardiología y otro en Oncología en la UAB, así como un Máster en Nutrición en la UOC y otro en Gestión y Liderazgo Enfermero en la UB.

Además, he participado activamente en la formación continua a través de numerosos cursos y en la investigación sanitaria, colaborando en varios estudios y actualmente formando parte de una beca de investigación FIS.

Actualmente, desempeño mi labor como enfermera especializada en Pruebas de Esfuerzo, Rehabilitación Cardiaca y Cardiopatías Congénitas en el Hospital Clínic de Barcelona, donde mi vocación y experiencia me permiten contribuir al bienestar y la recuperación de nuestros pacientes.

**Ser infermera és una professió vocacional. En el teu cas va ser així?**

Desde muy joven, mi pasión por el mundo sanitario fue evidente. A los 12 años, ya tenía claro que quería ser enfermera y trabajar en el prestigioso Hospital Clínic de Barcelona. Viviendo cerca del Hospital de l'Espirit Sant, sentía una atracción natural hacia el entorno hospitalario, y mis juegos con mis amigas siempre giraban en torno a la enfermería. Este temprano interés no fue solo un pasatiempo, sino el reflejo de una profunda vocación de servicio y cuidado hacia los demás, que ha guiado mi camino profesional desde entonces. La aparición inesperada de una enfermedad como es la Diabetes tipo 1 (insulina dependiente) en dos de mis hermanas en la infancia reforzó esta vocación.

**Què és per a tu ser infermera?**

Para mí, la enfermería es mucho más que una profesión; es una vocación profundamente arraigada que ha guiado cada paso de mi vida.

Es la oportunidad de combinar conocimientos científicos con un cuidado humano y cercano, de acompañar a los pacientes y sus familias en momentos críticos con empatía y competencia. La enfermería es un compromiso continuo con el aprendizaje, la mejora constante y la participación en la investigación, para ofrecer siempre lo mejor a quienes confían en nosotros. A través de la enfermería, no solo ayudo a mejorar la salud, sino que también contribuyo a la esperanza y la calidad de vida de las personas. Es un honor y una responsabilidad que me inspira cada día.

### Quants anys fa que treballes a l'Hospital Clínic de Barcelona?

Comencé mi carrera en el Hospital Clínic a los 17 años, inicialmente trabajando como auxiliar de clínica mientras completaba mis estudios de enfermería. Desde entonces, he dedicado 45 años de mi vida profesional a este hospital, donde he crecido y evolucionado tanto personal como profesionalmente. Este largo recorrido me ha permitido no solo adquirir una profunda experiencia, sino también desarrollar un vínculo especial con el Clínic, que ha sido el escenario de mi vocación desde el primer día.

Siempre he tenido claro que mi objetivo era formar parte del equipo del Hospital Clínic, un sueño que he perseguido desde mis inicios. Sin embargo, a lo largo de mi carrera, he tenido la oportunidad de trabajar en diversas especialidades dentro del hospital, lo que me ha permitido adquirir una amplia experiencia y conocimientos. Además, he realizado formación continua a través de varios Postgrados y Másteres, que me han llevado a formarme en otros centros hospitalarios, ampliando así mi perspectiva y habilidades. Aunque he explorado distintas áreas, mi verdadera vocación siempre ha estado en la cardiología, y es en esta especialidad donde he encontrado mi lugar.

### Quines són les teves funcions/tasques actuals dins de l'Hospital Clínic?

Como enfermera especializada en Pruebas de Esfuerzo, Rehabilitación Cardiaca y Cardiopatías Congénitas, mi trabajo abarca un amplio abanico de responsabilidades. En el área de Pruebas de Esfuerzo, llevo a cabo diversos protocolos, como pruebas convencionales, isotópicas, farmacológicas y P.E con consumo de oxígeno. Además, como parte de la Rehabilitación Cardíaca, no solo realizo las pruebas necesarias, sino que también proporciono formación sobre los factores de riesgo y educación en hábitos saludables y nutrición, fomentando su autonomía y el autocuidado, para empoderar a los pacientes. Nos aseguramos de cubrir sus dudas y necesidades, actuando como enlace con el equipo médico.

En la consulta de Cardiopatías Congénitas, trabajo junto a la Dra. Sílvia Montserrat, el Dr. Prada y la Dra. Raquel Luna, realizando ECG y controles de constantes vitales. Hacemos especial hincapié en la educación sobre hábitos saludables, nutrición, adherencia al tratamiento, prevención de la endocarditis y la importancia de evitar piercings y tatuajes. También informamos sobre la necesidad de realizar visitas regulares al dentista y cubrimos todas las dudas que los pacientes puedan tener. Enfermería se encarga de hacer seguimientos y estar disponible cuando los pacientes lo necesitan.

Además, desempeñamos un papel fundamental en la atención psicológica, colaborando estrechamente con la Fundación CorAvant. En mi caso, me coordino directamente con Rosana, la psicóloga, para asegurar que nuestros pacientes reciban el apoyo emocional necesario, una parte crucial para su bienestar integral.

### Explica'ns una mica com és un dia teu a l'hospital.

Describir el día a día en mi labor como enfermera no es sencillo, ya que estoy implicada en diversas especialidades dentro de la cardiología. Sin embargo, esta diversidad me permite tener una visión más amplia de las necesidades de nuestros pacientes y ofrecerles una atención más integral y personalizada. Al ser responsable de diferentes aspectos, como las pruebas de esfuerzo y la Rehabilitación Cardiaca (RHC), tengo la ventaja de conocer mejor a los pacientes y seguir de cerca su evolución, lo que facilita una atención más ágil y eficiente. Esta continuidad en el cuidado mejora notablemente el bienestar de los pacientes. Actualmente, la consulta está dotada de dos enfermeras: Judith Saura y yo, Josefina Marín, lo que nos permite coordinar de manera efectiva la atención y asegurar un seguimiento continuo.





### Quina relació tens amb els pacients?

Desde el momento en que comencé a trabajar en el Hospital Clínic, he considerado fundamental brindar una atención centrada en el paciente, donde la empatía y la cercanía juegan un papel crucial. Mi objetivo siempre ha sido que los pacientes se sientan acompañados y comprendidos, ofreciéndoles un espacio de confianza donde puedan expresar sus dudas y necesidades sin reservas. A lo largo de los años, he trabajado arduamente para ser enfermera de referencia para ellos, y me enorgullece decir que muchos pacientes se sienten cómodos acercándose a mí para compartir sus inquietudes y experiencias. Esta relación de confianza mutua es, para mí, uno de los aspectos más valiosos y gratificantes de mi trabajo.

### Quines qualitats creus que ha de tenir una bona professional d'infermeria?

Una buena profesional de enfermería debe poseer una combinación de conocimientos técnicos y habilidades humanas. La competencia clínica es fundamental, pero igual de importantes son cualidades como la empatía, que permite entender y conectar con los pacientes en momentos de vulnerabilidad. La capacidad de comunicación es esencial para explicar procedimientos y escuchar activamente las preocupaciones de los pacientes. Además, la paciencia y la resiliencia son necesarias para manejar situaciones estresantes y emocionales con calma y compasión. El compromiso con el aprendizaje continuo asegura que la enfermera se mantenga actualizada y pueda ofrecer el mejor cuidado posible. Finalmente, la integridad y el sentido de responsabilidad son la base para tomar decisiones éticas y siempre priorizar el bienestar del paciente.

### Com definiries la relació que tens amb la Fundació CorAvant?

Mi relación con la Fundación CorAvant es estrecha y se basa en una profunda confianza mutua. A través de Rosana, derivo a todos aquellos pacientes o sus familias que, junto con la Dra. Silvia Montserrat, identificamos que necesitan una intervención psicológica. Esta atención es particularmente importante en momentos de ansiedad, antes o después de una intervención quirúrgica, o cuando se enfrentan a cambios significativos en su vida. Las psicólogas de CorAvant juegan un papel esencial en la buena evolución de los pacientes, ofreciendo el apoyo emocional y los recursos necesarios para adaptarse a diferentes circunstancias. Además, en mi rol como enfermera de Rehabilitación Cardiaca, la colaboración con CorAvant también nos permite proporcionar a nuestros pacientes el apoyo necesario para su recuperación integral.

### Sabem que estàs fent un estudi sobre les famílies de les persones amb cardiopatia. Ens en pots avançar alguna cosa?

Mi trabajo de TFM va sobre la experiencia vivida por los pacientes con cardiopatía congénita y sus familiares. La intención de este estudio es conocerlos mejor para ver en profundidad qué necesidades tienen y poder aplicar unos cuidados enfermeros humanizados lo más individualizado posible según las necesidades de cada uno.

La cardiopatía congénita es una enfermedad caracterizada por malformaciones cardíacas presentes desde el nacimiento, que tienen un impacto significativo tanto en la vida de los pacientes como en la dinámica de sus familias. Ante esta realidad, me he propuesto realizar un estudio centrado en la experiencia vivida por los pacientes adultos con cardiopatía congénita y sus familiares, enfocándome en sus percepciones, la subjetividad de sus vivencias y las influencias contextuales que moldean su día a día. En la consulta de enfermería de cardiopatías congénitas se observa frecuentemente que tanto los pacientes como sus familias experimentan altos niveles de estrés, ansiedad, frustración y miedo, derivados de la incertidumbre que generan estas patologías. Por ello, es fundamental comprender el problema desde la perspectiva de quienes lo viven, para poder identificar áreas de mejora en los cuidados humanizados que ofrecemos. Este enfoque permitirá no solo mejorar el apoyo emocional y la calidad de vida de los pacientes y sus familias, sino también optimizar el abordaje integral de la enfermedad, contribuyendo a su bienestar en todas sus dimensiones.

**Vols afegir alguna cosa que no t'haguem preguntat?**

Quiero expresar mi agradecimiento a la Fundación CorAvant por su inestimable ayuda. Su apoyo ha sido fundamental para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes, brindándoles el acompañamiento psicológico y los recursos necesarios en momentos cruciales.

La dedicación y profesionalidad de todo el equipo de CorAvant, especialmente en la atención emocional de nuestros pacientes, ha marcado una diferencia significativa en su bienestar y recuperación. Estoy profundamente agradecida por nuestra colaboración, que ha fortalecido nuestro trabajo en la Rehabilitación Cardiaca y ha permitido ofrecer un cuidado integral y humanizado. ¡Muchísimas gracias!

# Canvi climàtic **i salut cardiovascular**

**Dr. Ricardo García Herrera**, catedràtic de Física de l'atmosfera de la Universidad Complutense de Madrid (UCM) i adscrit al Instituto de Geociencias (IGEO)

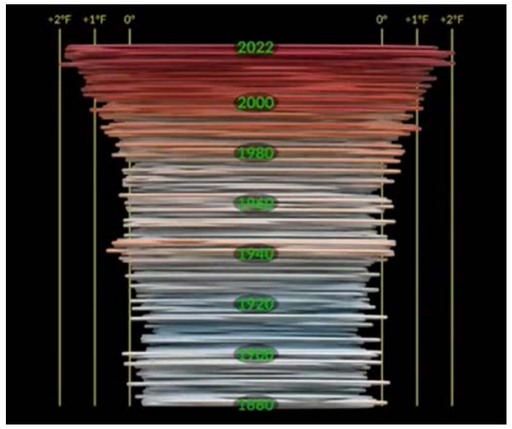
IGEO-CSIC

**El clima està canviant: apareixen més sequeres, precipitacions més intenses i un augment extrem de la temperatura. Espanya és un dels països que està més afectat pel canvi climàtic i on més notarem les seves repercussions.**

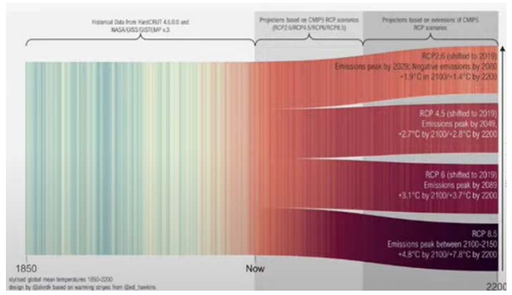
Hi ha molts factors que influeixen en el canvi climàtic: els canvis de la radiació solar, de l'atmosfera, del cicle de l'aigua, de la superfície terrestre... Tots aquests canvis fan que s'emetin una sèrie de gasos, anomenats gasos d'efecte hivernacle, que retenen més energia a l'atmosfera. És com si cada vegada hi estiguéssim posant una manta més densa que fa que s'escapi menys energia i que l'atmosfera quedi més calenta.

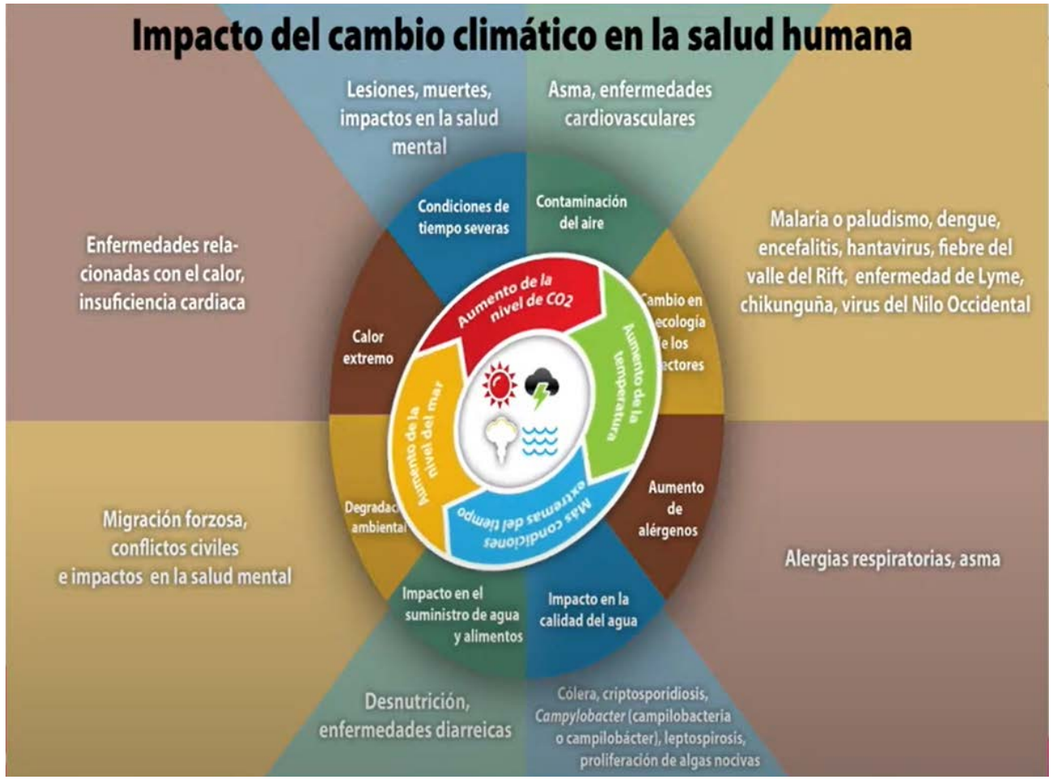
Durant els pròxims deu anys, es preveu que la temperatura continuï augmentant. Es calcula que la mitjana anual de la temperatura mitjana global serà d'entre 1,1ºC i 1,8ºC més alta que la mitjana durant cada any del període 2023-2027. Aquesta trajectòria tampoc canviarà durant els pròxims trenta anys i, independentment del que fem, l'atmosfera es continuarà escalfant. El sistema climàtic no s'estabilitzarà almenys fins a finals de segle. No hi ha marxa enrere. El clima de la terra no tornarà a ser el que era. Tindrem una nova atmosfera i un nou clima que serà diferent i ens portarà uns altres tipus de reptes.

Hem de ser conscients que això és el que passarà. Però no ens quedem només amb les males notícies. Centrem-nos en el fet que coneixem l'escenari que tenim i el que hem de fer és buscar com actuem de manera individual i també com a societat per afrontar els nous reptes i posar-nos en la millor de les situacions possibles.




NASA






## L'impacte del canvi climàtic en la salut cardiovascular

Les temperatures extremes impacten en la salut cardiovascular, perquè el que fan és desestabilitzar les persones que ja tenen problemes. Sabem que tenen més risc les dones que els homes. Que un dels factors més importants són les condicions de vida i la infraestructura de l'habitatge: qui viu en una casa que té un bon aïllament i que té aire condicionat estarà menys exposat al risc, i que la persona que viu acompanyada tindrà menys risc que la persona que viu sola. També, que el risc augmenta a partir dels 65 anys.

Fent un símil amb la boxa, la calor mata per KO: l'impacte es nota fins als tres dies posteriors a l'exposició a les altes temperatures. En canvi, el fred mata per punts: el seu efecte és acumulatiu i es tarda més o menys una setmana a veure'l. Amb el canvi climàtic tindrem menys onades de fred, però augmentarà l'impacte associat a les onades de calor que tenen un "efecte collita", ja que la que provoca més mortalitat sol ser la primera de l'any.

Serà important, doncs, comptar amb un sistema de prevenció basat en l'alerta primerenca d'aquests fenòmens perquè puguin actuar tant els serveis sanitaris com els serveis socials.

**El problema del canvi climàtic no desapareixerà per molt que ara estiguem intentant frenar-lo. La naturalesa del problema fa que necessitem temps per capgirar la situació. És com una malaltia crònica amb què hem de conviure i ens hem de preparar. És com les malalties cardiovasculars que requereixen un tractament seguit i una atenció continuada**.

*Aquesta informació està extreta de la conferència 'Consecuencias del cambio climático en la salud cardiovascular' del X Congreso de Pacientes con Enfermedades Cardiovasculares de Cardioalianza (maig 2024)





# Impacte del diagnòstic

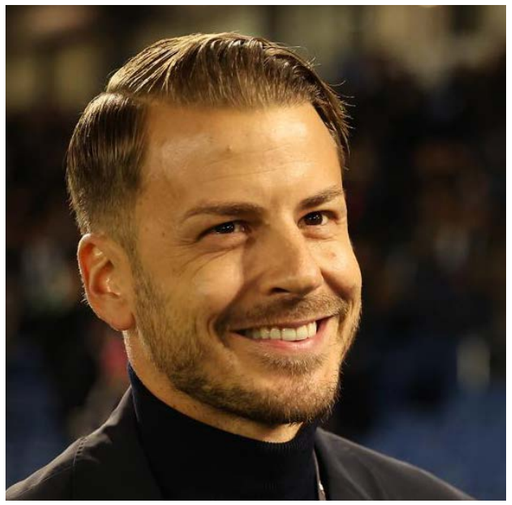
Les etapes en què és donat de transitar per la vida ens conviden o ens menen a canviar de xip. Els canvis d'edat, els paulatins graus de formació, els diferents rols que anem assumint, els sempre renovats reptes familiars, laborals i socials, tot plegat, ens aboca a adaptar-nos. Normalment se'ns plantegen com transformacions esperades. I tot i així ens exigeixen esforç, comprensió, paciència, és a dir, un canvi de xip i, a més i sobretot, un cert entrenament. Tot allò que diuen i fan els altres ens ajuda. Els parents i els amics ens transmeten la seva experiència i fan de mirall. Més enllà de les etapes naturals que cal afrontar, sovint gens fàcils de superar, de vegades l'atzar ens depara sorpreses impactants. Un accident o una notícia luctuosa, ens trastornen. Un diagnòstic greu, per exemple, cau com una llosa. Una llosa que ens esmicola l'ànima. És una sentència que és difícil d'entomar quan és adversa. Esdevé, és cert, un alleujament relatiu si no es compleixen els mals presagis. El diagnòstic gestat, esperat, expectant, sobtat, sigui com sigui, és una inflexió en el trajecte vital que cal assumir. Els psicòlegs són el millor ajut perquè l'afectat entengui la nova situació i perquè no vagi a les palpentes per trobar la manera d'afrontar el que convé. Però en el cas de les cardiopaties infantils l'afectat conscient no és l'infant, perquè qui rep l'impacte són sobretot els pares i l'entorn familiar. I penso que no n'hi ha prou amb un canvi de xip, cal una recomposició de lloc. Pensar que s'obren pas diferents etapes que exigiran cadascuna una readaptació. Els canvis de la relació matrimonial, de l'entorn familiar, de les exigències laborals, domèstiques i horàries seran imparables. Molt probablement tot canviarà. I no serà necessàriament pitjor, sinó diferent. Cada nova etapa —amb alts i baixos, teràpies, cirurgia, postoperatori, nous diagnòstics— crearà situacions impensables i nous impactes que caldrà afrontar amb l'esforç compartit de l'entorn: família, professional mèdic, psicòleg... i també l'AACIC i Coravant.

**Jaume Comas**
Fundació CorAvant

Una conversa amb

# “Si no pots continuar jugant, **vol dir que hi ha una altra oportunitat esperant-te**. El que no pots fer és enfonsar-te i pensar en la mala sort que has tingut”

Parlem amb **Andrea Orlandi**, agent FIFA de futbolistes i exjugador del FC Barcelona



**Portaves disset anys de carrera de futbol professional, però vas haver de plegar abans del que esperaves: l’any 2019 vas tenir un problema cardíac. Què va passar?**

En aquell moment estava jugant a l’Índia, molt lluny de casa i de la meva família, i no estava gaudint. Em va arribar una proposta d’un equip italià al gener i vaig firmar amb ells. Al primer control mèdic van veure alguna cosa estranya i em van fer més proves. A la ressonància magnètica cardíaca va sortir que tenia una cicatriu al ventricle esquerre i em van detectar una cardiopatia incompatible amb l’esport professional. Vaig estar dues setmanes sense poder entrenar esperant una segona opinió del metge de la Federació Italiana de Futbol i el resultat va ser el mateix i vaig haver de deixar-ho.

**Com vas viure l’anunci del diagnòstic?**

Les proves que em vaig fer amb el metge de la Federació van ser a Roma. La meva dona va viatjar des de Barcelona per fer-me costat. La primera reacció va ser abraçar-la i posar-me a plorar, perquè vaig pensar en les meves filles i en el risc que vaig prendre inconscientment jugant a futbol. Molts jugadors van morir amb el meu mateix problema.

**Com afrontes haver de retirar-te i deixar el futbol?**

No és fàcil afrontar la retirada, perquè no et preparen. Tu saps que tard o d’hora arribarà, però no vols pensar-hi gaire i creus que encara et queden anys per continuar gaudint del que més t’agrada. Al final estem programats per jugar a futbol. Jo ho he fet des dels 4 anys, professionalment des dels 17, i la meva setmana estava dedicada al partit del cap de setmana. Un objectiu al cap, important, un examen setmanal, o dos, depenent de la competició, però jo dormia, menjava, descansava i vivia per al pròxim partit. Quan et treuen això, i més de manera sobtada, és complicat adaptar-te.

Jo soc una persona positiva i l’endemà de la notícia vaig agafar les meves coses i vaig tornar a Barcelona, després de quinze anys, per començar la meva nova vida amb ganes de conèixer què em regalaria, perquè no tenia res pensat ni preparat, però no va ser fàcil.

**Vas necessitar suport psicosocial o acompanyament emocional?**

La meva dona i les meves filles van ser el meu suport. Crec que el moment més crític no va ser en el moment de la retirada, sinó que em va sortir amb el temps. El primer any vaig intentar amagar una mica les meves emocions i lluitar amb mi mateix per intentar convèncer-me que estava bé. Passa’t l’any vaig notar que ho trobava molt a faltar i vaig demanar ajuda psicològica perquè m’estava afectant en el meu dia a dia i vida personal.

**Segueixes controls periòdics amb el teu cardiòleg/a de referència? Amb quina freqüència?**

Segueixo controls periòdics, i ara més que mai, perquè el dia 23 de març d’aquest any vaig patir una aturada cardíaca jugant a tenis. Vaig estar 4 dies en coma i 15 dies a l’UCI. Em van posar un dispositiu subcutani, un DAI. Després de gairebé 5 mesos, començo a trobar-me molt millor. Ara m’estan controlant molt més, una freqüència d’una/dues visites al mes.

**Ara la teva feina segueix estant relacionada amb el futbol. Explica’ns una mica a què et dediques.**

Ara soc agent FIFA de futbolistes. M’encanta la meva feina: poder ajudar els jugadors en tot el que pugui a través de l’experiència de 17 anys de carrera com a professional. He comès moltes errades quan era jove, moltes vegades perquè no tenia ningú a l’altre costat del telèfon guiant-me de la manera correcta o directament no hi havia ningú al meu costat. Aquesta feina no va de signar contractes i esperar que les coses surtin soles, hi ha moltíssima feina entre un contracte i l’altre. Ara els meus jugadors saben que em tenen les 24 hores del dia, el telèfon sempre es despenjarà quan ho necessitin.

També he treballat molt a la televisió com a comentarista. A La Liga TV fent els partits de la lliga espanyola en anglès i amb DAZN les dues últimes temporades. De moment, per feina i per salut, ho he deixat aparcat.

**Com és el teu dia a dia?**

El meu dia a dia canvia molt. Dilluns em faig un *planning* de la setmana amb els partits dels meus jugadors. M’organitzo per veure tots els partits el cap de setmana. Moltes vegades és complicat, però si no puc veure’ls en directe, els miro dilluns repetits. Llavors començo la setmana mirant els partits que em queden i parlant amb els meus jugadors de com ha anat tot. Em programo reunions amb clubs, directors esportius, moltes trucades. Al final els fitxatges es fan durant les finestres de mercat, però són el resultat de la feina que vas fent tot l’any.

I cada dia passa *algo*, hi ha alguna cosa que he d’arreglar, ajudar els jugadors... M’encanta.

**El món del futbol i tenir una cardiopatia és difícil d’encaixar. Hi ha molts infants, adolescents i joves que volen jugar a futbol però no poden. Què els diries?**

És molt complicat poder dir alguna cosa en una situació així. Cadascú respon d’una manera diferent. Jo sempre dic que les coses passen per *algo*. Si no pots continuar jugant, vol dir que hi ha una altra oportunitat esperant-te. El que no pots fer és enfonsar-te i pensar en la mala sort que has tingut. Sempre hi ha possibilitats dins del món del futbol per poder reinventar-te i gaudir de l’esport més maco del món des d’una perspectiva diferent.

**Vols afegir alguna cosa?**

Només vull dir que soc una persona molt afortunada. He pogut gaudir de la professió que m’apassiona durant 17 anys. La retirada ha sigut complicada perquè no estem preparats per afrontar-la. No ens expliquen el que et pot passar mentalment una vegada penges les botes, però una vegada ho acceptes, tens tota la vida al davant per seguir gaudint d’aquesta aventura. En el meu cas vaig haver d’acceptar la meva malaltia, com ara he d’acceptar que pràcticament no puc fer res d’esport. No és fàcil, però no és el final. El que has de fer és trobar el següent estímul, un nou objectiu.

Vull aprofitar per donar les gràcies a les persones que em van atendre quan vaig tenir l’aturada cardíaca. A la pista del costat, jugant uns dobles, hi havia els meus àngels de la guarda. Van venir a socórrer-me de seguida. Sobretot en Malik, que em va fer el massatge cardíac i em va atendre fins que va arribar l’ambulància medicalitzada. Sense ells no estaria aquí. Gràcies eternes.

# “Col·laborar amb la Fundació CorAvant **ens aporta sentir-nos propers a una realitat poc coneguda i partícips d’una iniciativa amb molt de sentit”**

**Bru Pellissa Vaqué**, conseller i president de la Comissió de Sostenibilitat de CEVASA

**CEVASA** va ser fundada el 1968 i és la capçalera d’un grup empresarial que té com a objectiu principal el desenvolupament d’inversions patrimonials en habitatge assequible de lloguer. Actualment, és l’única companyia del mercat continu espanyol dedicada principalment al lloguer d’habitatges i és pionera en la col·laboració publicoprivada per a la promoció d’habitatge assequible de lloguer.

## D’on neix la iniciativa de col·laborar amb la Fundació CorAvant?

L’inici de la guerra d’Ucraïna, el febrer de 2022, va despertar una sensibilitat molt forta a CEVASA envers les persones que estaven patint els seus efectes. Això va incitar-nos a cercar la forma de col·laborar amb alguna entitat que d’alguna manera o altra estava desenvolupant projectes amb aquesta orientació. Coneixíem experiències de famílies a Catalunya que n’acollien/en refugiaven d’altres procedents d’Ucraïna. Llavors, vàrem posar-nos en contacte amb una d’aquestes famílies d’acollida, que ens va parlar de la Fundació CorAvant i del projecte de suport a les famílies d’Ucraïna.

Des de CEVASA vèiem molt pertinent aquesta col·laboració, també perquè s’adeia amb els criteris de la nostra política de solidaritat en projectes: atenció sociosanitària a la infància i les seves famílies, accions que es desenvolupaven en municipis on CEVASA té algun actiu immobiliari, una aportació significativa i no imprescindible a la vegada, etc.

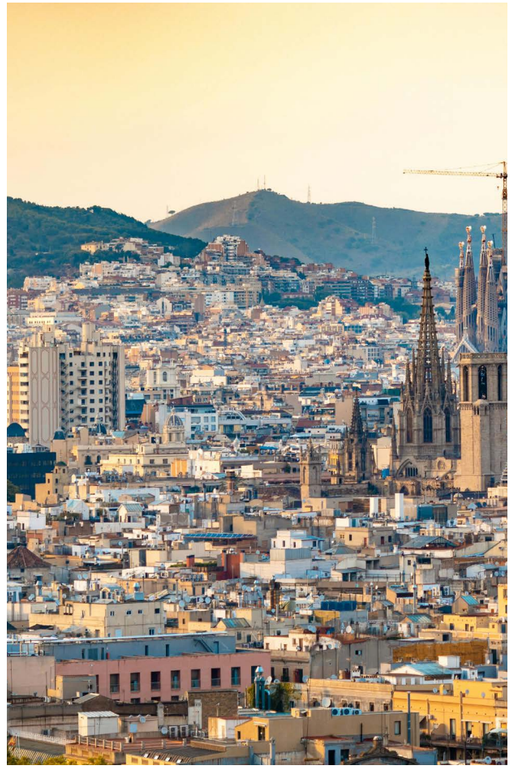
## Parla’ns una mica de CEVASA

Des de CEVASA procurem desenvolupar la nostra activitat amb els més alts estàndards de qualitat, amb fixació d’indicadors que ens permeten mesurar aspectes com la satisfacció dels nostres clients, temps de resposta davant de qualsevol incidència o enquestes anuals per avaluar diferents aspectes dels nostres serveis i, així doncs, identificar aquells aspectes susceptibles de millora.

El codi ètic del grup i la política de responsabilitat corporativa amb polítiques d’igualtat o de diversitat, així com procediments específics per a potencials situacions d’assetjament laboral o canal de denúncies, ens situa a l’avantguarda d’aquestes polítiques entre les companyies del sector.

En matèria de sostenibilitat, anualment i dintre de l’informe anual de gestió del Grup, incorporem un capítol d’informació no financera on recollim els aspectes més rellevants sobre emissions i impacte de la nostra activitat, tant dels edificis ja construïts com dels nous edificis projectats. CEVASA va fer el projecte de rehabilitació més important a Catalunya als darrers anys, amb la millora de façanes, tancaments i altres elements de l’envolupant d’un total de 1.180 habitatges, fet que va reduir els consums d’energia de climatització en aproximadament un 40%, a més d’una significativa millora acústica.

Finalment, la pròpia activitat de CEVASA, orientada a, fonamentalment, el lloguer d’habitatges de protecció oficial, és ja de per si una mostra de la implicació en la millora de les condicions de vida de la societat i l’accés a un habitatge digne a un preu assequible. Com a referència, el preu mitjà dels nostres habitatges està per sota dels 7,5 euros per m2 útils mensuals. Actualment, el nostre parc immobiliari està format per més de 3.200 habitatges.



## Què us aporta com a empresa col·laborar amb la Fundació CorAvant?

Des de fa més de 20 anys, CEVASA té el compromís de destinar una part dels beneficis a iniciatives i entitats compromeses amb la societat, amb col·lectius vulnerables, sense tenir en consideració cap mena de benefici a favor nostre. Actualment, col·laborar amb la Fundació CorAvant ens aporta sentir-nos propers a una realitat poc coneguda i partícips d’una iniciativa amb molt de sentit, i que actua amb il·lusió, finesa i responsabilitat. A la vegada ens sentim còmodes perquè sabem que la professionalitat de la Fundació garanteix que l’aportació que fem serà gestionada amb sentit i rigor.

## Animaries altres empreses i organitzacions a col·laborar amb entitats socials?

Sí, sense cap mena de dubte. Crec que és molt important contribuir amb iniciatives que permetin millorar les condicions de vida i les oportunitats de persones i famílies amb dificultats des de diversos punts de vista. La dignitat de les persones en la nostra societat ens importa i les iniciatives sense ànim de lucre que aposten per accions ètiques i de qualitat en col·lectius específics aporten un afegit humà difícilment quantificable. És per això que animaria les empreses i organitzacions a assumir compromisos amb la societat des d’aquest compromís social, més enllà del component publicitari.

# **10 anys de Cardioalianza**, l'entitat estatal que representa la veu de les persones amb malalties cardiovasculars

**Cardioalianza** va néixer el 2014 gràcies a 7 associacions de pacients d'arreu del territori espanyol que vam prendre consciència de la necessitat existent de sumar esforços en l'àmbit associatiu, per tal de fer emergir la veu i les necessitats evidents que teníem com a col·lectiu de pacients amb malalties cardiovasculars (MCV) davant les institucions estatals.

Última assemblea de Cardioalianza 2024

A dia d'avui, i gràcies a la feina ben feta al llarg d'aquests 10 anys, ja som 48 les entitats de pacients d'àmbit tant estatal, com provincial i regional, que conformem Cardioalianza i que representem, avui amb més força que mai, la veu de més de 40.000 famílies de persones que conviuen amb algun tipus de MCV arreu de tot el territori espanyol.

Des de Cardioalianza treballem contínuament amb l'objectiu de **millorar la qualitat de vida de totes aquelles persones del nostre país que conviuen amb algun tipus de MCV**, establint aliances i creant noves sinèrgies amb tots els agents sanitaris implicats en la prevenció, el diagnòstic i el tractament de les malalties del cor; actuant com a altaveu i assessorant tant a organismes públics com privats sobre els drets i les necessitats reals del col·lectiu de persones que conviuen cada dia amb aquest tipus d'afeccions; col·laborant amb altres agents de l'ecosistema sanitari amb l'objectiu d'assolir l'excel·lència en l'atenció sanitària, que passa obligatòriament per un abordatge integral i personalitzat d'aquests pacients que contempli les necessitats de la persona des d'un punt de vista holístic; empoderant tant a pacients com als seus cuidadors i/o familiars perquè puguin tenir un rol més actiu en la gestió de la seva pròpia salut; generant coneixement, a partir de la publicació de nous informes i dades que reflecteixin la magnitud i rellevància real que tenen les MCV en el conjunt del nostre sistema de salut, etc.





I és que, sense anar més lluny, **les malalties cardiovasculars porten molts anys sent la primera causa de mort tant a casa nostra com arreu del món**. A escala global aquestes representen el 32% de totes les morts (17,9 milions de defuncions) i a l'Estat Espanyol al 2023 **van ser les responsables del 26,5% de totes les defuncions (114.865 morts)**. Malgrat aquest elevat percentatge, per primera vegada a Espanya els tumors han superat el nombre de morts per MCV, que representen el 26,6% del total de les defuncions (115.013 morts), segons les últimes dades publicades per l'Institut Nacional d'Estadística (INE) .

Dins del grup de MCV, les que han causat més morts són les **malalties isquèmiques del cor** amb un total de 27.203 defuncions –17.038 homes i 10.165 dones–, seguides de ben a prop per les **malalties cerebrovasculars**, responsables de 23.173 morts –10.356 homes i 12.817 dones– i la **insuficiència cardíaca**, que ha causat aquest darrer any un total de 19.107 defuncions –7.849 homes i 11.258 dones–.

**Estadística de Defunciones según la Causa de Muerte**
Año 2023

**Defunciones según las causas de muerte más frecuentes por sexo. Año 2023**
(Valores absolutos)

| | Total | Hombres | Mujeres |
|---|---|---|---|
| TOTAL ENFERMEDADES | 433.163 | 219.077 | 214.086 |
| ENFERMEDADES SISTEMA CIRCULATORIO | | | |
| Enfermedades isquémicas del corazón | 27.203 | 17.038 | 10.165 |
| Enfermedades cerebrovasculares | 23.173 | 10.356 | 12.817 |
| Insuficiencia cardiaca | 19.107 | 7.849 | 11.258 |
| Enfermedad hipertensiva | 14.459 | 4.839 | 9.620 |
| TUMORES | | | |
| Cáncer de bronquios y pulmón | 22.717 | 16.503 | 6.214 |
| Cáncer de colon | 10.891 | 6.283 | 4.608 |
| Cáncer de páncreas | 8.111 | 4.189 | 3.922 |
| Cánder de mama | 6.492 | 89 | 6.403 |

Estadística de Defunciones según la Causa de Muerte. Año 2023. Datos provisionales. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/Prensa/pEDCM2023.htm

Davant aquestes xifres, des de Cardioalianza aquest any hem focalitzat els nostres esforços a contribuir que els objectius de l'**Estratègia en Salud Cardiovascular del Sistema Nacional de Salud (ESCAV)**, aprovada fa ja dos anys pel Ministeri de Sanitat i en la qual Cardioalianza va participar activament com a membre del Comitè Estratègic, siguin traslladats de forma efectiva a les diferents comunitats autònomes. Per això, vam posar en marxa el "Plan de Aceleración de las Enfermedades Cardiovasculares" https://cardioalianza.org/actividades/plan-de-aceleracion-de-las-enfermedades-cardiovasculares/ que té per objectiu apropar les propostes de millora en l'atenció cardiovascular tant a legisladors, com planificadors i gestors de les diferents CCAA, així com generar un marc de diàleg amb tots els portaveus sanitaris dels principals grups parlamentaris, professionals sanitaris i gestors polítics de cada regió.

**Tomás Fajardo**
President de Cardioalianza

**AACIC**, Associació de Cardiopaties Congènites (1994), i **Fundació CorAvant,** Cardiopaties (2008), som dues entitats que treballem conjuntament mitjançant un conveni de col·laboració amb l'objectiu de millorar el dia a dia de les persones que tenen una cardiopatia i el de les seves famílies.

## AACIC, l'associació d'infants i adolescents amb cardiopatia (dades memòria 2023)

### 5.138 persones beneficiàries

**4.584** beneficiàries ateses individualment

**256** beneficiàries ateses grupalment

### 12.525 accions de suport psicosocial

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES
30 ANYS

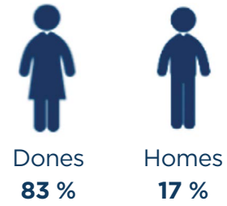
**Vols donar suport a la tasca de l'AACIC?**

**Clica aquí:** https://www.aacic.org/ca/que-pots-fer-tu/ i t'expliquem com fer-ho.





## CorAvant, la fundació de joves i adults amb cardiopatia (dades memòria 2023)




### 731 persones beneficiàries

### 870 accions de suport psicosocial

**297** beneficiàries ateses individualment

**413** beneficiàries ateses grupalment

**21** professionals benficiaris

corAvant +15anys
FUNDACIÓ CORAVANT, CARDIOPATIES

**Vols donar suport a la tasca de CorAvant?**

**Clica aquí:** https://fundaciocoravant.org/ca/colabora/ i t'expliquem com fer-ho.

**El nostre compromís és treballar i vetllar pels interessos de les persones amb cardiopatia i les seves famílies. Donar-los el suport que els calgui, atendre'ls i informar-los com mereixen i fer que la seva realitat es conegui i comprengui arreu.**

**COL·LABORADORES ECONÒMIQUES AACIC:** són empreses, institucions i administracions, l'aportació econòmica de les quals permet garantir la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme.

**COL·LABORADORES ESTRATÈGIQUES AACIC:** la relació que l'equip tècnic de l'AACIC CorAvant manté amb els equips de professionals d'aquestes institucions i empreses són garantia de la qualitat dels nostres serveis i projectes.

**Can Salva, CardioAlianza, Centre de Normalització Lingüística de Barcelona, COCEMFE, COOP57, FCVS, FEDER, Federació Mestral Cocemfe Tarragona, FESalut, Fundació Cinca Piqué, Fundació Bosch i Gimpera, Gpartners Asesores Forenses y Financieros, Hospital Arnau de Vilanova Lleida, Hospital Dr.Josep Trueta, Hospital Infantil i de la Dona, Vall d'Hebrón, Hospital Joan XXIII, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Verge de la Cinta de Tortosa, Lexben, Universitat de Barcelona, Universitat de Girona, Universitat Ramón Llull, Universitat Rovira i Virgili, Xarxa Sanitària Santa Tecla de Tarragona, Xarxa Vives d'Universitats.**

**Voluntariat motor AACIC:** voluntaris i voluntàries que han creat i gestionat accions solidàries de sensibilització i de captació de fons per contribuir al finançament de la tasca que duu a terme l'entitat durant l'any, alhora que han donat a conèixer la realitat de les persones amb cardiopaties congènites i la de les seves famílies.

**Carme Hellín, actes solidaris, Carles Vila, Club Esportiu Futsal Tortosa, Coordinadora de Pastorets de Catalunya, Cristina Sendra, Fiel Florensa, Juan Carlos Alonso, Anna Bonillla, Laura Aradas, Lourdes del Peral, Lourdes Ferreras, Luis Aused, Mònica Llambrich i Pepe Chavarria, Sónia López.**

Busca'ns a **www.aacic.org** i i coneix aquestes iniciatives solidàries.

**Si has pensat a fer un acte solidari, t'ajudem a donar-li forma i posar-lo en marxa:**
**93 458 66 53/comunicacio@aacic.org**



Moltes gràcies de tot cor

**COL·LABORADORES ECONÒMIQUES CorAvant:** són empreses, institucions i administracions, l'aportació econòmica de les quals permet garantir la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme.

**COL·LABORADORES ESTRATÈGIQUES CorAvant:** la relació que l'equip tècnic de l'AACIC CorAvant manté amb els equips de professionals d'aquestes institucions i empreses són garantia de la qualitat dels nostres serveis i projectes.

**CardioAlianza, ECOM, Fundació Bosch i Gimpera, Gpartners Asesores Forenses y Financieros, Hospital Arnau de Vilanova Lleida, Hospital Clínic, Hospital Dr. Josep Trueta, Hospital genral de la Vall d'Hebron, Hospital Joan XXIII, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Verge de la Cinta de Tortosa, Lexben, Universitat Ramón Llull, Xarxa Vives d'Universitats.**

**Voluntariat motor CorAvant:** voluntaris i voluntàries que han creat i gestionat accions solidàries de sensibilització i de captació de fons per contribuir al finançament de la tasca que duu a terme l'entitat durant l'any, alhora que han donat a conèixer la realitat de les persones amb cardiopaties congènites i la de les seves famílies.

**Àngela Pous, Can Salva, Jesús Pérez, Foment Hortenc, Marta Gubau, NickSpa & Sports Club, Universistat Rovira i Virgili.**

Busca'ns a **www.fundaciocoravant.org** i i coneix aquestes iniciatives solidàries.

**Si has pensat a fer un acte solidari, t'ajudem a donar-li forma i posar-lo en marxa:**
**93 458 66 53/coravant@fundaciocoravant.org**

# la Revista

número 29, **desembre 2024**

Grup de la Trobada 2024

#bateguemjuntes
Gràcies per ser-hi!

30 ANYS
AHIR, AVUI I SEMPRE,
JUNTES AMB CADA BATEC

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

+15anys
corAvant
FUNDACIÓ CORAVANT, CARDIOPATIES

Carrer Martí i Alsina, 22
08031 - Barcelona

93 458 66 53

youtube.com/@CorAvantAACIC_cardiopaties

info@aacic.org
coravant@fundaciocoravant.org

www.aacic.org
www.fundaciocoravant.org

linkedin.com/company/fundacio-coravant/

facebook.com/coravantaacic/

instagram.com/coravantaacic

x.com/Coravant

Índex